CIHR Menu of Rural Health Research Themes:

For Discussion Purposes Only

Renée F. Lyons, Ph.D.
Special Advisor to the President,
Canadian Institutes of Health Research

and

Paula Gardner
CIHR Research Assistant

November, 2001

CIHR IRSC

Table of Contents

Introduction 5

Key Rural Health Issues – Strategic Priorities 8

Institute of Health Services and Policy Research 11

Institute of Population and Public Health 14

Institute of Nutrition, Metabolism and Diabetes 17

Institute of Human Development, Child and Youth Health 20

Institute of Healthy Aging 22

Institute of Genetics 24

Institute of Musculoskeletal Health and Arthritis 29

Institute of Infection and Immunity 31

Institute of Aboriginal Peoples' Health 32

Institute of Circulatory and Respiratory Health 34

Institute of Cancer 36

Institute of Neuroscience, Mental Health and Addictions 36

Institute of Gender and Health 40

Introduction

Why Develop a CIHR Menu of Rural Health Research Themes?

The health of rural Canadians is a priority of the Government of Canada and a strategic priority of CIHR. Canada's rural population (nine million people – 33% of the population) is scattered across 99.8% of the second largest nation on earth. Canada's culture, identity and economy are firmly based on the need for sustainable rural communities. Forty percent of Canada's exports are natural resources and the most basic components for urban living (e.g., food, water, energy, and building materials) depend on rural communities.

Good health and access to health care are central to sustaining rural communities. Across the country, rural citizens have repeatedly identified the need to take bold steps to improve rural health systems and health status. New, 'rural' approaches are required. Excellence in research can make substantive contributions to rural health, and to healthy public policy at all levels from the community to the federal government. Canada can become an international incubation center and world leader in innovations to improve rural health status and health service. CIHR has taken several steps to develop a national strategy for rural health research and to establish this area as one of its first major cross-cutting themes, including the development of this multi-disciplinary menu of rural research topics involving all thirteen CIHR Institutes.

What was the process used to develop the Menu?

All 13 CIHR Institutes opted to contribute to this cross-institute menu by providing key rural research questions and issues from the thematic perspectives of their respective Institute. Each Institute designated a rural representative to facilitate the process.

Prior to the St. John's Rural Health Research Forum (an event designed to facilitate the development of a Canadian strategy on rural health research), a draft version of the Menu was circulated to Forum participants. Participants reviewed the Menu and provided feedback related to omissions, key areas that fell between Institute cracks, and research themes that required further clarification.

Subsequently, the CIHR Special Advisor and her Research Assistant conducted a content analysis to organize the research menu according to macro issues and sub themes.

Please note: This is an evolving document and we expect that there will be future updates.

What does the Menu include?

The Menu includes an overview of the key rural health research principles and themes across Institutes and the specific areas of research identified by each Institute.

How can the CIHR Menu of Rural Health Research Themes be useful?

1. It helps establish the field of rural and northern health research as a major cross-cutting theme that is relevant to all 13 Institutes.

2. It provides a useful conceptual overview of the areas of rural and remote health that need attention in Canada, beyond curiosity-driven research.

3. It helps identify common themes, needs and gaps; e.g., what key rural health questions seemed to fall through the Institute cracks?

4. It assists researchers to see how their work might link to these themes and how the themes converge with rural health research agendas of other countries.

5. As we develop research syntheses, best practices and repositories of rural health research and researchers, the Menu will assist us to identify gains, what we know, what we need to know, researcher strengths and deficiencies.

6. It identifies specific content areas that can be used to develop partnerships, a window for visualizing the potential partnership opportunities available for the development of collaborative rural health initiatives.

7. A number of general principles and approaches for conducting rural health research emerge from the Menu (see below).

Principles to Guide the Development of a Rural Health Research Strategy

- It is time for Canada to "catch up" regarding *attention to rural health issues* and rural populations.

- Develop a strong *determinants of health* approach to health research and rural communities. This approach must be a core ingredient of a rural health research agenda. The sustainability and socio-economic status of rural communities is intimately connected to health status and health service.

- Use research knowledge to *build healthy communities* and to increase community capacity and self-empowerment for health.

- Build upon and strengthen *existing* research initiatives and infrastructure.

- Ensure that the *Canadian Institutes of Health Research* promotes rural health as a focus of research and as a unit of analysis.

- Researchers should collaborate with rural and remote communities to develop and engage in *relevant research.*

- Provide for a strong *participatory* approach in strategic development, research, training, dialogue and uptake by rural communities.
- Develop clear lines of *communication and solid linkages* with rural health-related policy-makers and with practitioners.
- Do *not appropriate knowledge* from communities. The knowledge must be shared.
- *Consult* a broad range of Canadians on research agendas and strategies.
- Develop strong *linkages* with the international rural health research community.
- Include opportunities for *student training, dissemination to the user community, and policy uptake* as key elements in calls for research proposals.
- Provide opportunities for *multi-disciplinary* approaches to rural health issues.
- *Value* Canada's rural landscape and ensure that all health researchers have Canada's rural populations in mind when they conduct research.

Key Rural Health Issues – Strategic Priorities

A content analysis of the CIHR Rural Health Menu indicated the following three major themes: Understanding and Improving the Health Status of Rural Populations, Redesigning Health Systems that Work for Rural and Northern Communities, and Making Efficient and Effective Use of Health Human Resources in rural Canada. Please note that this is not an exhaustive list - other issues have arisen in consultation with the researchers, practitioners and community members; however, this is the list that coincides with Institute foci.

Themes

1. Understanding and Improving the Health Status of Rural Populations

- Health status of rural populations and its determinants, including prevalence rates and mortality/morbidity changes over time; e.g., asthma and allergies, disability and functioning, Aboriginal people's health, nutritional status, diabetes mellitus, renal disease, hepatitis, distribution of musculoskeletal conditions, rural elders
- The positive aspects of rural living
- Environmental factors including: food, water and air safety, environmental toxins and living situations (sewer systems, housing) and their impact on health, and environmental determinants of health and illness; e.g., musculoskeletal health, arthritis, skin conditions, dental health
- Policies and practices that impact health: access to good food
- Health-related practices (e.g., early infant feeding)
- Strategies to address the special demands of weather and terrain on service delivery and design (mobility equipment, carrying supplies, food storage)
- Collective solutions to serving needs, e.g., rural elders
- The costs of obtaining health care and of engaging in health-related behaviors in rural communities (e.g., dental care, eye care and hearing resources)
- Gender inequalities and health in rural areas
- The effect of rural cultural processes on child and adolescent development
- Rural and northern work environments and health status

2. Redesigning Health Systems that Work for Rural and Northern Communities

- Research that contributes to improving the quality of health service in rural areas
- Research and policy uptake for alternative delivery strategies: traditional Aboriginal medicine; tele-health; outreach services (e.g., rehabilitation, diabetes services)
- Best practices in primary care, prevention and health promotion (maternal health and pregnancy, tobacco control, nutrition and obesity, injury prevention, physical activity) plus inclusive practices (e.g. older adults)
- Benchmarks, outcomes and performance indicators of health
- Youth health (prevention/health promotion)
- Rural work environments and their hazards to health (circulatory and respiratory conditions) – Quantifying understanding, preventing and treating occupational disease and risks.
- Optimal strategies (effective, efficient, acceptable) in rural communities for prevention, screening, diagnosis and treatment/management of conditions; e.g., STD's, HIV, AIDS, hepatitis, rabies, mental health and addictive and compulsive behaviors, injuries, breast cancer, FAS, colorectal cancer, prostate cancer, diabetes, disability, TB and respiratory infections, post transplantation monitoring, chemotherapy, school-based care, mental health and illness services
- Early screening for risk factors
- Supportive and community care (e.g., palliative care)
- Specific barriers to quality care (e.g., liver disease) – health care providers, counselling and support, access to lab facilities, access to specific procedures, access to inpatient or outpatient facilities.
- Dealing with the relation between distance and early, appropriate interventions
- Access to health information for rural-dwellers (cancer prevention, screening, opportunities to participate in clinical trials, treatment options, supportive and palliative care)
- Improved access for marginalized groups in rural communities
- Tele-health – what infrastructure availability and support in rural and remote communities is necessary for "e-health"?
- The community infrastructure support required for health service (e.g., transportation, housing, recreation facilities)

3. Making Efficient and Effective Use of Health Human Resources

- Increased access to health professionals, including specialist services
- Recruitment and retention of health professionals
- Models of health care resource utilization and effects on costs and treatment outcomes
- The conditions in rural communities that motivate health professions to live and work there
- Access to information/ best practices by rural health care workers
- Development of specific skill sets for rural populations and specific health conditions
- Public expectations of health professions and human resource distribution
- The evolving role of informal and voluntary care
- Lack of housing and other infrastructure gaps in northern areas for health professionals
- The effect of professional practice (boundaries of service) guidelines on health service availability and quality

The following is a list of generic recommendations to foster rural health research:

- Clarify definitions of rural/rurality for planning and delivery of health care
- Improve access by researches to rural populations
- Improve methodologies to incorporate the diversity of rural communities, and the heterogeneity of rural populations and health research issues.
- Ensure adequate sampling of rural populations in national surveys
- Support comparative studies of urban and rural populations (e.g., elders)
- Strategies to organize and access rural research funding and rural data
- Increase research on the effectiveness of health promotion and prevention strategies in rural areas

On behalf of Dr. Alan Bernstein, President of CIHR, and all the CIHR staff, very sincere thanks to the Institute Representatives, Institute Advisory Board members and St. John's Forum participants, for the valuable contribution you have made towards the development of the Menu.

Institute of Health Services and Policy Research

Prepared by: Dr. Martha MacLeod, University of Northern British Columbia

The IHSPR has identified four strategic areas of activity: people, data infrastructure, research and knowledge utilization. The development of research capacity, database development and access and knowledge translation, are priority areas under development. Research themes have been identified. The Institute realizes that it is critical to map the Health Services and Policy Research landscape in the country. In this mapping it is important to pay specific attention to rural and remote research needs and issues with respect to the number and capacity of health services and policy researchers, the development of relevant data infrastructures, and the utilization of knowledge.

Ten strategic research themes were identified as priority areas within the IHSPR. The overall priority areas were developed in part, through the collaboration with key national partners. (See *Listening for Direction* summary report). The following provides illustrative research questions with regard to rural and remote health research within the priority areas:

Rural Health Research Issues

Financing and Public Expectations

- In what ways do geographical issues impact the cost of health services?
- What factors influence public expectations of access by rural populations to health services?
- What are the rural public's expectations of health services, costs and delivery modes?
- What are the effects of financial barriers to access of services in rural and remote communities on health status and community sustainability?

Improved Access for Marginalized Groups

- What are the barriers to access of health services for persons in rural, remote and isolated communities (and what are the innovative approaches to addressing them)?
- What are the implications of different models of primary care on needs of and access to services for those living in small, rural, remote and isolated communities?
- What are some innovative approaches to the deployment of human resources, technology and transportation in addressing access to specialty services for small, rural and remote communities?

- What are the effects of health system reforms on persons in rural and remote communities?

The Evolving Role of Informal and Voluntary Care

- What is the burden of care on informal and voluntary care sectors in rural, remote and isolated communities? In what ways is this burden of care different than in urban areas?
- In what ways do changing economic and demographic factors in very small, rural and remote communities influence the capacity and sustainability of informal and voluntary care?
- What care models effectively integrate informal, voluntary care and formal care in very small, rural, remote and isolated communities?
- What are barriers and enablers to effective support for informal and voluntary caregivers in rural, remote and isolated settings?

Improving Quality

- What are the barriers and facilitators to the uptake of clinical best practices in rural and remote health care facilities?
- What facilitates or hinders quality improvements in rural, remote and isolated communities?
- What fosters the creation of clinical best practices within rural, remote and isolated clinical practice for dissemination elsewhere?
- What contributes to health system error (and its prevention/amelioration) in very small, rural and remote facilities?

Health Human Resources

- What incentives and strategies will improve the recruitment and retention of health care professionals in rural and remote Canada?
- In what ways can the human resource needs of rural and remote regions, and of particular marginalized and under-served groups, be met in a sustainable and cost-effective fashion?
- What incentives and strategies will improve the management and leadership capacity in rural and remote regions?

Governance and Accountability

- What are the impacts of different governance models for rural and remote health jurisdictions and organizations on costs, access, quality, and outcomes?
- What are the impacts of different accountability models on costs, access, quality, and outcomes?

- What organizational designs and practices facilitate cross-sectoral initiatives in rural and remote regions (e.g. what are barriers to, and facilitators of, cost-effective emergency medical services systems)?

Health Care Evaluation and Technology Assessment

- What is the effect of the availability of medical technologies and specialty consultations on-site in rural and remote communities on health outcomes?
- What is the effect of telehealth, and off-site availability of medical technologies and specialty consultations to health outcomes in rural and remote communities?
- What processes of technology assessment effectively involve providers, managers and the public in rural and remote communities?

Public Advice-seeking in the Era of 'e-health'

- What infrastructure availability and support in rural and remote communities is necessary for 'e-health'?
- What are the advice-seeking behaviours of persons residing in rural, remote and isolated communities?
- What is the impact on health care utilization, outcomes, costs and roles of health care professionals of access to WWW self-help information by rural and remote residents?

Continuum of Care and Delivery Models

- What regional, provincial and territorial management structures and processes improve the integration and co-ordination of services across the continuum of care for rural and remote residents?
- What management systems, policies and practices facilitate effective transfers between institutions, services and providers for residents of rural, remote and isolated communities?
- What are the impacts of increased day surgery and other outpatient activities on roles of the regional hospitals, local hospitals, community services, home care and self-care for residents of rural, remote and isolated communities?

Performance Indicators, Benchmarks and Outcomes

- What indicators are best able to reflect the services and impact of activity on patient outcomes in rural, remote and isolated parts of Canada?
- What variations of performance indicators and benchmarks are appropriate to reflect the responsibilities and challenges faced in providing health services to rural, remote and isolated parts of Canada?

Institute of Population and Public Health

Prepared by: Dr. Lesley Pinder, New Brunswick

Rural Health Research Issues

Special attention needs to be paid to the topics suggested by the Institute on Healthy Aging – especially transportation issues, housing arrangements, and technological assistance in rural areas.

Rural versus urban issues

- Research on the effectiveness of population level interventions – are there different approaches warranted in rural health settings as compared to urban settings?
- How do health-related behaviours differ between rural and urban populations?
- Can we tease out data from Statistics Canada and national health surveys to look at the clustering of health problems in rural areas, province by province?
- How can we identify familial diseases that occur in geographically and genetically isolated areas? There are more areas than just Newfoundland and Quebec.

Substance abuse and addictions

- What community characteristics foster substance abuse and increased numbers of accidents involving impairment? What protective factors can be identified, especially for rural youth and young adults?
- Addiction problems, suicide attempts, and completed suicides – how do they compare to urban data? Would standardization and implementation of psychological autopsies provide insights relevant to the rural context?

School/children

- Are there significant differences in provincial education programs and school subjects available to rural students compared to city schools, and if so, how does this impact on future wellness attributes e.g., the impact of the shortage of qualified teachers in rural areas on the success of young people?

- The "Asset-Approach" – giving kids what they need to succeed (*Life Skills and Resilience). There is an American copyrighted survey service being looked at by public health in some provinces. What resources do we need to develop Canadian content in health education? Is it okay to use American surveys and suggested remedies given our philosophical differences?

Note: *Life Skills implies anger management, conflict management, stress management, dealing with losses, relationship problems, self-esteem issues, sex education and sexual identity issues, and other social skills.

Health beliefs

- The nature and prevalence of several health beliefs in a rural context that may negatively impact health.
- Determine patterns of medication use in rural areas related to health beliefs.

Water and air quality issues

- Water quality – study the impact of privatization and regionalization of dumps and surface water contaminated with zoonotic organisms on rural water supplies (The problem being the "personal dumps" starting up in the "woods" to avoid long distances and fees). What are the effects of aquaculture and agriculture on water quality?
- There is now a fee for water testing. Is this a barrier to rural well testing and early detection of problems? Mercury, lead, and arsenic contamination – is there a need to initiate testing for these coast to coast? Need an inventory of older "make-do" septic systems in rural areas.
- What relationship is there between the use of antibiotics on salmon farms and allergic reactions in consumers? Determine the effect of salt-water pollution on the food chain.
- Air pollution – Due to energy costs, rural populations rely on wood burning. How is this (indoors and outdoors) affecting the rates of asthma and allergies in rural children as compared with urban ones?

Community recreation

- Compare areas with community recreation programs to areas having no program leadership to ascertain health benefits at various ages and stages of life.

Surveillance

- Is there a lack of formalized surveillance networks for influenza, serious respiratory viruses, and viruses brought back by foreign travellers, etc., in rural areas?

Transmission of interspecies infectious diseases

- Explore formal linkages to veterinary facilities in all regions as well as to local veterinary professionals to address problems like rabies, which is spreading from the US into rural border areas. There have been approximately 60 cases in southwest New Brunswick this year. There are no reliable data on effectiveness of containment procedures, and in New Brunswick's case, no provincial action taken for 1 year. (i.e.; after rabies had already been identified in the area despite several years lead time in information)

Injury Prevention

(The following needs to be part of a larger injury prevention thrust as currently planned by IHSPR/IPPH)

- Determine how many teenagers and young adults are driving ATV's on the highways, and how many are driving without helmets. Perhaps the CAA could do a survey of its members' observations.

Institute of Nutrition, Metabolism and Diabetes

Prepared by: Dr. Robert Reid, University of British Columbia

Rural health research is of particular relevance in many domains of the Institute of Nutrition, Diabetes and Metabolism. Not only are some determinants and/or diseases/conditions more prevalent in rural areas (e.g., type 2 diabetes mellitus), but there are unique challenges to preventing, diagnosing, and optimally managing these conditions in rural areas. Some issues are generic to many institutes (e.g., retention and recruitment of primary care providers, access to specialty care services) and thus will not be considered here. However, the following are a list of broad research questions where rural issues are of particular concern to this Institute.

Rural Health Research Priorities

Nutrition and Physical Activity

- What is the nutritional status of Canadians living in rural and remote areas? What are their dietary composition, dietary knowledge, and attitudes towards food consumption?
- What are the determinants of nutritional status for adults and children in rural communities?
- How available are good food choices (e.g., fresh fruits and vegetables) in rural and remote communities and how does this affect the health status of rural residents?
- What is the influence of financial and transportation factors on adherence to dietary recommendations?
- What are effective strategies to improve access to good food choices in rural areas?
- Are there effective and efficient ways to sustain access to nutritional support services in rural locales (e.g., telemedicine)?
- What is the impact of agricultural practices on the safety of the food and water supply in rural communities?
- What are the early infant feeding practices in rural populations, particularly in aboriginal communities? What are effective strategies to improve feeding practices in rural populations?

Diabetes and Endocrine Diseases

- What are accurate estimates of prevalence and incidence of diabetes mellitus in rural communities, particularly aboriginal communities? How is this burden of morbidity expected to change in the long-term?
- What strategies are effective at reducing the prevalence of undiagnosed type 2 diabetes?
- What are the social determinants of risk factors for Type 2 diabetes (poor diet, physical inactivity, obesity) in rural and remote areas? What are the most effective ways of addressing these determinants?
- How are diabetes-related services (e.g., specialized physician care, diabetes education, nutritional support) accessed and utilized by rural residents and what are their health outcomes (e.g., diabetes complications, blood glucose control)?
- What are innovative, effective and efficient ways to organize the delivery of diabetes services to rural and remote residents (e.g., telemedicine, outreach programs)?

Kidney Diseases

- What are accurate estimates of prevalence and incidence of chronic renal disease in rural communities, particularly aboriginal communities? How is this burden of morbidity expected to change in the long-term?
- What are optimal strategies for preventing, diagnosing and optimally managing chronic progressive renal disease in rural areas?
- How can strategies for early screening of risk factors for chronic renal disease best be implemented in rural communities
- What strategies are effective in delaying the progression of chronic renal disease in rural communities?
- What are the barriers to care for patients with chronic renal disease in rural areas (e.g., supply of health care providers)?
- What are effective, efficient and acceptable ways to organize the provision of specialized services in rural areas to persons with chronic renal disease (e.g., renal biopsy, outreach clinics, telemedicine)
- How can post-transplantation monitoring and services be delivered in a cost-effective and acceptable way to rural residents?
- How can home dialysis be more effectively monitored in rural areas?

Digestive and Liver Diseases

- What are accurate estimates of prevalence and incidence of chronic hepatitis in rural communities, particularly aboriginal communities? How is this burden of morbidity expected to change in the long-term?
- What are the barriers to care for patients with acute or chronic gastrointestinal disease in rural areas (e.g., supply of expert health care providers, access to diagnostic/therapeutic endoscopy, access to imaging and interventional radiologic procedures, access to enteral or parenteral nutritional support, access to inpatient facilities with the requisite medical and/or surgical resources to deal with their condition)?
- What are the barriers to preventive care for individuals in rural areas (eg. screening for GI malignancy, vaccination for adults at risk of hepatitis)?
- What are the barriers to care for patients with acute or chronic liver disease in rural areas (e.g., supply of expert health care providers, access to counselling and support, access to laboratory facilities, access to liver biopsy or imaging and interventional radiologic procedures, access to inpatient facilities with the requisite medical and/or surgical resources to deal with their condition)?
- What are effective, efficient and acceptable ways to organize the provision of specialized services in rural areas to persons with chronic gastrointestinal and liver disease (e.g. hepatitis clinics, telemedicine)?
- How can post-transplantation monitoring and services be delivered in a cost-effective and acceptable way to rural residents?

Institute of Human Development, Child and Youth Health

Prepared by: Dr. Jane Drummond, University of Alberta

The Institute for Human Development for Child and Youth Health has organized around five standing committees. Hence the themes for rural health research in this document have been organized around the concerns of those committees. Societal and cultural dimensions of health and environmental influences on health have often been neglected in research strategies for enhancing rural health. Many processes or factors contribute to the emergence of rural health challenges in Canada. Community by community these processes and factors are titrated differently and hence affect health status and the delivery of health services uniquely. Also, rural communities develop protective processes that also contribute to health status and health service delivery. Rural adverse processes (isolation, unsustainable economic security, reduced income, work and leisure patterns of both men and women, exposure to environmental hazards, reduced literacy and education level, increased cost of accessing services, eroding community infrastructure) and rural protective processes (sense of community, independence, resourcefulness etc.) are referred to in the material below.

Rural Health Research Issues

Reproductive Biology

- How do rural processes, both adverse and protective, influence the following:

  a) Fertility, and

  b) Development of appropriate strategies to enhance access and quality of reproductive health care in rural Canada?

Pregnancy and Fetus

- How do rural processes, both adverse and protective, influence the following:

  a) The prevalence and patterns of perinatal health challenges (violence, drug dependency including alcohol, maternal depression), and

  b) Development of appropriate strategies to enhance access and quality of prenatal, perinatal, and antenatal services to rural Canada?

Neonatology

- How do rural processes, both adverse and protective, influence the following:

  a) The prevalence and patterns of neonatal health challenges (low birth weight, congenital anomaly, other diseases of neonate), and

  b) Development of appropriate strategies to enhance access and quality of neonatal services, including supports to parents, in rural Canada?

Child

- How do rural processes, both adverse and protective, influence the following:

  a) Health promotion program delivery directed at children and their families (normal infant and child health, things like breast feeding, immunization, access to normal pediatric care, school health services etc),

  b) Presence of healthy family child bearing and child rearing resilient processes (family stability, family flexibility, parenting skill, social support, problem solving, involvement in civics) and the development of appropriate supportive services to healthy child bearing and rearing families,

  c) Prevalence and patterns of violence in families and on development of appropriate primary, secondary and tertiary intervention in violence in rural families, and

  d) Prevalence and patterns of child health challenges (physical disability, cognitive disabilities, challenges to child mental health-behavioural and social disability) and the development of appropriate primary, secondary and tertiary health care services in challenges to child health (an interesting focus might be home care)?

Youth and Adolescent

- How do rural cultural processes, both adverse and protective, influence the following:

  a) Access to supports to normal adolescent development (nutritional, recreational, social network development, work training, preparation for parenting role, etc.),

  b) Prevalence and patterns of health challenges (drug dependency, risk taking behaviour, injury due to accidents, etc.), and

  c) Development of appropriate programming for these key health habits and challenges?

Institute of Healthy Aging

Prepared by: Dr. Betty Havens, University of Manitoba

Rural Health Research Issues

Methodological issues

- Ensure adequate coverage and sample size in all national surveys to enable analyzing data to inform health policy, clinical practice and service delivery are appropriate to rural elders.
- Define rural and ruralness (or rurality) in their own right, not just as the residual from definitions of urban and urbanness, and ensure that these definitions fit with the experience of rural elders.

Determinants of health

- Identify the health status and the determinants of health of rural Canadian elders and specific sub-groups of elders. For example:
    1. Rural older women and rural older men,
    2. Rural Aboriginal elders,
    3. Rural older people with chronic conditions, including at a minimum:
        a) Cardio-vascular;
        b) Diabetes,
        c) Alzheimer's disease and other dementias
        d) Arthritis and related conditions
- Compare and contrast the health status and determinants of health of rural Canadian elders with those of urban Canadian elders, using the same examples.

Promoting and evaluating rural programs/initiatives

- Study the effectiveness of health promotion type programs with rural older persons and most importantly those that are specifically designed to postpone disability or the disabling effects of chroni diseases.
- Foster healthy community initiatives that explicitly include older persons and evaluate their effectiveness particularly with respect to their inclusiveness.

Determine the cost to seniors of maintaining their independence in rural communities.

- For example: cost of special diets, of transportation including transportation designed for those with disabilities, of securing health care including distances to physicians, eye care and hearing resources, pharmacies, dental care, diagnostic facilities, of assistive devices and other supplies, etc.

Service delivery and access

- Evaluate the access by rural elders to the full spectrum of health services, including primary health care, long-term care in the home and in residential facilities, supportive services and adequate housing and housing options, taking fully into consideration the demography and geography of rural communities.
- Identify strategies to address the special demands of weather and terrain on service delivery and design, e.g., design of mobility equipment (wheelchairs and walkers) for use on unpaved surfaces and in snow and ice, or the demands of carrying supplies (including food) in rugged terrain or in icy conditions, etc. This may be a special niche for which Canadian researchers should be particularly suited even when the target population is neither older, nor rural.
- What alternative service delivery strategies may be appropriate to serving rural elders, e.g., more supports to informal caregivers, greater reliance on technology (lifelines, bathroom modifications and lifts), strategies to provide assistive technology where visits to major centres are not feasible, collective solutions (congregate meals and day programs), etc?
- Recognizing the difficulties in attracting and retaining health professionals in rural areas, what conditions will mitigate these circumstances in health personnel that work with older rural Canadians?

Institute of Genetics

Prepared by: Dr. Daniel Gaudet, Université de Montréal and
Dr. Jane Green, Memorial University of Newfoundland

The Stakes

Human genome-issued information constitutes an important determinant of health. While adding powerful tools to the current arsenal of biological knowledge, genomics also presents a huge challenge as regards the application and transfer of genetic knowledge to rural populations and clinical services. Even in urban environments there are huge scientific, social and economic stakes involved. The situation raises additional challenges in rural or semi-rural environments, due to the diversity of Canadian rural population structures (aging, demography, cultural factors, presence of isolates...), to differences in clinical services needs and access to specialized resources, and to the distance of large urban centers and academic institutions, etc. In this respect, community genomics, particularly in rural or semi-urban environments, constitutes a complex challenge which results in the need to: (1) train researchers in the field of community genetics/genomics (2) develop transdisciplinary research initiatives; (3) involve rural communities in the process and (4) ensure true cohesion of such initiatives.

The Field

The IG is concerned with strategies and conditions required for genomic knowledge transfer, so as to ensure proper services are provided to people and communities. The IG field of health research in rural and remote communities is the acquisition, integration and transfer of human genome-related knowledge to rural communities. Priority should be given to research focussed on developing resources and technologies needed for prevention, screening and treatment of Mendelian genetic disorders, and complex diseases with a strong genetic components as well as on knowledge of genetic determinants of health.

The Opportunities

A large number of research initiatives have the resources, expertise and synergy to make Canada a leader in this field: (1) With Genome Canada, the federal government has affirmed its goal to make Canada one of the three world leaders in genomics research. (2) The creation of CIHR and the emergence of a new, integrated and multidisciplinary vision of health research have spurred the development of national research networks and programs in the fields of preventive genetics and community genomics, particularly ECOGENE-21 (www.ecogene21.org); (3) Several national and international research networks/programs have specifically identified themselves as partners of ECOGENE-21, including the World Health Organization (WHO)'s human genetics program, which has appointed community genetics as a priority. (4) The Canada Research Chairs Program (CRCP) has created Chairs directly concerned with genome-related knowledge

transfer or the study of rural health, creating crosspollination opportunities(www.chairs.gc.ca). (5) Several Canadian universities have recently introduced training programs relating to community genetics (or are about to do so). Emerging training programs focus on areas like genomic medicine, family medicine, genetic counselling, nursing, bio-informatics, biotechnology/ genomics management, law, ethics, sociogenetics, population genetics, pharmacogenomics, etc.

Rural Health Research Issues

1. To define rural health including genetic determinants of health, designating what is specific to rural environments.

2. To identify the specific genetic disorders in rural areas of each province and territory, including in Aboriginal communities, and

3. To document our knowledge and evaluate needs related to the integration and transfer of human genome-related knowledge to rural communities for prevention, screening and treatment of genetic disorders and complex diseases as well as integration of genetic determinants of health. This issue raises important needs for:

Evaluation of perceptions, social representations and genetic knowledge in different rural communities and comparison with different urban environments; In particular:

- Evaluate perception and knowledge of advances in medical genetics and genetic technologies;
- Explore possible relations between mode of transmission of genetic information, types of information conveyed and appropriation by various population groups;
- Analyze variations in perceptions and attitudes to genetic disorders of different population groups including health care professionals, educators, and the general public according to demographic, social, cultural and economic factors;
- Suggest an updated and integrated vision of community genetics / genomics adapted to rural environments.

Development and evaluation of tools and strategies for information and education on the human genome and related legal and ethical aspects;

- Develop exportable resources and strategies for information and education on genetic determinants of health;
- Develop and offer information tools regarding ethical and legal principles guiding health care workers, political decision-makers and all those taking interest in genetics as an element of predictive medicine;

- Document the availability of genetic/genomic services in different Canadian rural communities and evaluate the population's degree of knowledge as regards availability of specialized services.

Integration of genetic determinants of health in health-related assessment/ surveillance and prevention/promotion programs;

- Document the rural populations' current genetic health and develop population genomics tools for research on genetic components of complex disease, and gene-environment interactions;
- Identify, document and list familial diseases (Mendelian or complex) occurring in isolated Canadian regions;
- Promote the integration of a population or sub-population's genetic -characteristics in the health prevention and promotion process;
- Document and review the Canadian and international legal structures applicable to the transfer of genetic knowledge for public health purposes;
- Make rural health authorities aware of the importance of genetic determinants of health.

Development and evaluation of resources and strategies promoting balance between supply, demand and needs as regards rural genetic clinical services;

- Increase awareness by professionals involved in the health care process of clinical, socio-ethical, legal, economic and organizational issues of genetics;
- Document the Canadian and international legal context applying to the transfer of genetic knowledge, for clinical service purposes and suggest avenues for legislative reforms;
- Develop and validate of tools and strategies promoting balance between supply, demand and genetic clinical service needs;
- Examine, evaluate and assess the introduction of different familial intervention models for genetic services related to Mendelian traits and genotypes of susceptibility to complex traits;
- Develop and evaluate rural genetic health indicators;
- Identify and analyze ethical issues generated by the introduction of community genetics intervention strategies.

Transition from Mendelian genetics to strategies for prevention, screening and treatment of complex genetic disorders in rural environments.

- Develop and validate the integration of genotypic and phenotypic knowledge for predictive medicine purposes;

- Develop and evaluate clinical and community intervention models pertaining to susceptibility to frequent complex traits;
- Develop clinical management strategies for prevention, screening and treatment of complex genetic disorders (translational medicine);
- Encourage health care professionals and those from other disciplines to be aware of the reality of genomic information transfer.

Ensure training in community genomics for researchers who are open to possibilities of interactions with other disciplines and aware of expectations from the clinical environment and of their work's impact on community.

- Expose graduate students and post-doctoral trainees to community integration experiences in rural environments, so they can see and understand the impacts of their work on communities, and be aware of other members of the team working in the sphere of human genetics;
- Develop and evaluate community genomics graduate training tools (textbook, electronic tools).

Promote integration of genetic determinants of health in the graduate training of researchers in clinical sciences (nursing, public health, family medicine, etc.).

- Develop and evaluate models and strategies for integrating genetic determinants of health in therapeutic guidelines used by health professionals;
- Encourage the development of graduate training (cert., M.Sc, Ph.D.) in community genetics/ genomics for clinical sciences;
- Develop and suggest a theoretical training and transdisciplinary research training structure especially designed for health professionals receiving graduate training.

Strengthen collaboration between non-clinician researchers working in genomics and clinicians specializing in detailed phenotyping.

- Make non-clinician researchers aware of the importance of detailed phenotyping in genomics research;
- Ensure training of clinicians-researchers in development and analysis of techniques and procedures for fine phenotyping in genomic research.

Develop innovative models of complementarity and networking for Canada Research Chairs concerned with preventive genetics and community genomics or rural health.

- Promote "inter-Chair" mobility of researchers in training;
- Create a research training network in this field involving CRCP Chairs concerned with any dimension of community genomics.

Contribute to Canadian international stature in community genomics training.

- Establish connections with WHO objectives in community genetics.
- Develop research training tools consistent with the WHO plan and adaptable to resources and situations specific to different regions of the world.
- For all of the above, develop national and international partnership, ensure relations with other institutes and take advantages of opportunities provided by ECOGENE-21, the most important transdisciplinary network of community genomics applied research in Canada (**www.ecogene21.org**)
- Plan and organize validation processes and crosspollination strategies between ECOGENE-21 , IG and other CIHR or international research teams involving different rural communities (geographic validation areas) and different phenotypes/genotypes (genotypic validation areas);
- Promote dissemination of community genetics and harmonize operations required for such purpose.

Institute of Musculoskeletal Health and Arthritis

Prepared by: Dr. Juliette ('Archie') Cooper, University of Manitoba

"Musculoskeletal Health and Arthritis" includes:

"- conditions related to bones, joints, muscles, connective tissues, and skin such as arthritis, osteoporosis, facial anomalies, burns, psoriasis, etc.

- oral/dental health – structure and function, diseases of tissues in the oral cavity, oro-facial neurophysiology, orthodontics, prosthesis"

(http://www.cihr.ca//institues/imha/imha_about_institute_e.shtml)

- Ensure that the definition of "rural" is clear and accepted e.g., there is no question that Toronto and Vancouver are urban, but what about Corner Brook? Moose Jaw? Portage la Prairie? Iqaluit? Are these urban or rural communities? Without a clear definition we could end up working at cross-purposes with respect to planning and delivery of health care.
- How can access to rural populations by researchers be facilitated/enhanced (applies across the quantitative research spectrum from molecular/cell-level to population-level and to the qualitative research paradigm)?
- Heterogeneity of rural populations means that there are multiple rural research issues across the country and even within provinces (e.g. health issues in rural southwestern Ontario may be very different from those in rural northwestern Ontario)

Rural Health Research Issues

Distribution of musculoskeletal conditions in rural Canada

- Necessary in order to target other research efforts as well as to design delivery of relevant prevention and health care services.
- Examine rural versus urban patterns.

Health services availability and access in rural Canada

- Distribution of and access to general care and specialist services for arthritis and other musculoskeletal conditions.

- Determination of the barriers to health services delivery (prevention, screening, diagnosis, intervention, rehabilitation, palliation)
- Factors that affect availability of care (primary, secondary, tertiary) for musculoskeletal health in rural areas.
- Effectiveness and efficacy of innovative models of health care delivery especially for specialist/ tertiary care for people living in areas in which the population is not large enough to support full time specialists - (e.g. partnerships with primary care, allied health professionals, visiting clinics, etc).
- Develop innovative models of care delivery in rural areas (especially for specialist care where the population is not great enough to support a full-time specialist).
- Examine issues related to retention and skill development of health service providers.

Attitudes and beliefs

- Examine issues related to entitlement of care/attitudes towards care. How do rural attitudes about health impact health outcomes?
- Examine attitudes towards home versus facility care among rural residents.

Determination of specific risk factors for rural-dwelling Canadians with respect to musculoskeletal conditions

- Factors that affect functioning, disability and health (ICIDH-2 definitions) in rural Canadians.
- Environmental determinants of health and disability with respect to musculoskeletal/arthritis/ skin/dental health

Technology

- Examine the ability of technology to influence musculoskeletal morbidity in rural populations.
- Determine access to therapy equipment.

Support

- Examine family involvement/supportive care
- Examine support for the caregivers (family)
- Patient support groups and ways of facilitating meetings (e.g., ASMP)

Institute of Infection and Immunity

Prepared by: Dr. Noni MacDonald, Dalhousie University

Rural Health Research Issues

Food & Water Safety

- Microbial food and water safety with particular emphasis on agricultural and environmental contamination, e.g., Ecoli 0157, toxoplasmosis, crypotsporidiosis, and beaver fever.

Rural Health & Environment

- Impact on rural health due to environmental toxins and pathogens including exposure to multiresistent bacteria from antibiotic use in agricultural practice.

STDs/HIV/AIDS

- Prevention, diagnosis, and treatment in rural areas while ensuring confidentiality yet access to quality programs.

Hepatitis

- Prevention, diagnosis, and treatment in rural areas while ensuring confidentiality yet access to quality programs.

Allergies/Asthma

- Study the implications of infectious agents and environmental factors with particular relevance to rural areas on the development of asthma and allergies.

Rabies

- Prevention and intervention to decrease risk in rural areas.

Institute of Aboriginal Peoples' Health

Prepared by: Bronwyn Shoush, Government of Alberta

Rural Health Research Issues

A. General Issues

- Foster healthy community initiatives that contribute to community empowerment and build capacity among the community to undertake health research.
- Identify health status of rural Aboriginal children, youth, men women and elderly and identify Aboriginal specific health determinants.
- Identify research gaps with significant input from the Aboriginal community.
- Make sure that research in rural Aboriginal communities is transformative, by ensuring community relevance, and research dissemination in a meaningful way.
- Research the positive aspects of rural Aboriginal health and lifestyle.
- Identify alternative service delivery strategies such as complimenting cosmopolitan medicine with traditional Aboriginal medicine; more technological support for services such as tele-health;
- Research the benefits of using traditional medicine in rural Aboriginal communities.

B. Specific Issues

Environmental health

- Research the effects of environmental pollutants on rural diet/ country foods, drinking water, and breast milk, etc. Research on the effects of the physical (i.e., sewer systems, housing) and social environment on the health of rural Aboriginals.

Maternal health and pregnancy

- Healthy Start initiatives in rural Canada. Research to focus on care for the unborn, and healthy mother issues such as nutrition, addictions, and access to health and support services.

Mental health and addictions services

- Research the barriers to mental health services faced by rural Aboriginals.

Compulsive behaviours

- Research possible preventative measures for the following compulsive behaviours: drugs, alcohol, prescription drug abuse, and gambling.

Injury

- Research preventative measures that will decrease the incidence of involuntary accidents and intentional injury.

Screening process

- Evaluate the access by rural Aboriginals to a wide range of screening processes such as: breast cancer, FAS, colorectal cancer, prostate cancer, diabetes, and disability.

Lung health

- Research that will reduce the incidence of TB and respiratory infections. Anti-smoking initiatives that discourage the non-traditional use of tobacco.

Exercise and diet

- Need for nutritional education to decrease rates of obesity and discourage poor 'western" diets that are high in fats and sugars. Need to research the benefits of physical activity and research incentives for rural Aboriginal people to engage in physical activity.

Youth health

- Preventative research into risky youth behaviour such as drug and alcohol abuse, sexually risky behaviour leading to teen pregnancy and STIs, and careless behaviours leading to unintentional accidents (e.g., speeding, no seatbelts, drinking and driving/boating, no PFDs...).

Institute of Circulatory and Respiratory Health

Prepared by: Dr. Yvon Cormier, Université Laval

Health research issues that concern the ICHR include: work environments (quantifying, understanding, preventing and treating rural occupational diseases and risks); health delivery (new ways to assure adequate health services to remote areas need be developed, evaluated and applied); and the training of personnel for research and health delivery to rural areas.

Rural Health Research Issues

There are two major differences in the rural population compared to urban dwellers: work environments and distances. Urban centres as rural areas have their poor, their elderly, etc. Urban problems have been widely identified, studies, publicized, acted on, etc., while specific rural problems and particularities have been basically ignored by our policy makers. It is time to catch-up.

Work Environments

- Traditional rural work environments (farming, fishing and fish processing, mining and drilling, mineral and oil transformation, forestry with saw mills and paper mills, peat moss packaging, etc) pose specific hazards for circulatory and especially respiratory health problems. The work places are not only accident prone (farming has the highest accident risk of all industries) but often contaminated with toxic fumes and gases, chemicals, organic dust, endotoxins, bacteria, fungi, allergens, inorganic dust, pro-fibrotic and carcinogenic minerals, etc. Breathing air in these workplace increases the risk of a variety of diseases including airways obstruction and hyperreactivity (asthma, chronic bronchitis), interstitial lung diseases (alveolitis, fibrosis), cancers, and possibly cardiovascular diseases. We know that exposure to organic dust induces a systemic inflammatory response; chronic inflammation is now considered a risk factor for cardiovascular diseases. There are also important unanswered questions relating to the health effect of living in close proximity to large animal confinement units, grain elevators or pulp and paper mills.

Geographic Distance

- The second major rural specificity is distance. It is clear that early and appropriate interventions decreases the death rate and the long term sequelae of acute cardiocirculatory and respiratory events such as heart attacks, strokes, asthma, and chest or head trauma. The lack of nearby availability of appropriate medical resources, especially in remote rural areas, therefore

constitutes a health delivery problem to most rural dwellers. It is obvious that small rural communities will never have appropriate medical and surgical expertises to offer the same immediate care available in urban areas.

Obesity and High Blood Pressure

- There is also some evidence that rural dwellers are more obese and have more high blood pressure that urbanites; if so, this could have a significant impact as risk factors for cardiovascular disease.

Institute of Cancer

Prepared by: Dr. Sharon Buehler, Memorial University

Three of the highest-ranking priorities of the Institute of Cancer are prevention of suffering, access equity and health services.

Rural Health Research Issues

Availability and access of services for rural Canadians

- Availability and access to:
  a) Prevention - education and screening
  b) Treatment
  c) Supportive careprevention of suffering in patients/families from pre-diagnosis through palliation
- Cost-effectiveness is an important issue; it is unlikely we can afford to have the same kind of cancer services/programs in rural areas that can be provided in large urban centres.
- What new strategies such as telehealth, rural centres for chemotherapy can we develop to provide more equitable access?

Communication

(Communication issues obviously overlap with access issues)

- Basic communication of information - include. the difficulty of investigating and interpreting cancer clusters
- Patient-provider communication
- Communication to the public about research in cancer
- How do cancer patients and those at risk who live in rural areas gain access to information about prevention, screening, opportunities to participate in randomized trials, treatment options, supportive care and palliative care?

Institute of Neuroscience, Mental Health and Addictions

Prepared by: Dr. Stan Kutcher, Dalhousie University and
Dr. Marlene Reimer, University of Calgary

Rural Health Research Issues

Baseline data

- Rural areas must be represented in all mental health (mh) and mental illness (mi) data - sufficient to provide needed analysis of sub-populations (e.g. youth, etc.)
- Knowledge is required about how mental health and mental illness is UNDERSTOOD by rural residents (to design promotion and educational materials)
- Examination of family structures and family roles in terms of support for mentally ill family members
- An inventory of available services is required to critically assess regional rural disparities

Effectiveness

- All interventions and service models must be evaluated in rural as well as urban area - therefore need to include rural areas as research sites in all clinical research — need to support demonstration models for this

Novel delivery

- Study the most effective and economically viable means of delivery e.g., nurse clinician, telemedicine, school based care, shared care, integration of mental health and mental illness into basic health care services

Education

- Study the most effective methods of mental health/mental illness education provision to rural health practitioners

Recruitment, retention and training

- Develop strategies to recruit and retain mental health practitioners and to develop needed mental health/mental illness skill sets in rural or all health practitioners

Basic Science Research

- Environmental factors actually or potentially associated with disease risk;
- Neurodegenerative diseases such as Parkinson's and Multiple Sclerosis for which epidemiological evidence suggests increased risk in certain urban areas (e.g., links with toxins, well water, soil conditions);
- Mood and circadian rhythm disorders exacerbated by low light conditions in remote northern regions;
- Need for epidemiological research related to prevalence and population level intervention strategies'
- Effects of exposure to extremes of temperature, elevation, etc.

Clinical Research

- Research leading to the reduction of discrimination and stigma for persons with neurological (e.g., epilepsy, brain injury, autism, Parkinson's Disease), mental (e.g., schizophrenia, bipolar, depression), addictive (e.g., alcoholism, drug abuse), sensory (e.g., deafness), and sleep (e.g., excessive daytime sleepiness) disorders – a major priority for the INMHA. Management of stigmas and discrimination associated with these disorders presents unique challenges in rural and remote regions;
- Chronic pain management in rural emergency departments;
- Comparison and refinement of rural vs. urban intervention strategies (e.g., group therapy, addiction treatment);
- Gaps in diagnosis and external management of first episode neurological and mental health illness and addictions, sleep disorders, etc.

Health Services

- Access, acceptability, and adherence to mental health services including issues such as lack of anonymity, stigma, beliefs, insider-outsider phenomena, etc.;
- Provision of sustained specialized services for slow to recover patients with complex needs (e.g., severe brain injury, autism, schizophrenia, dual diagnosis);
- Urban-rural health care transitions (e.g., impact on families unable to take advantage of teaching and support services only available in large urban centres, spinal cord injury rehabilitation for life in poorly serviced areas);
- Recruitment and retention of specialized health practitioners to small urban centres (e.g., neurosurgeons , psychiatrists) as well as rural areas (e.g., mental health workers);

Population Health Socio-Cultural Issues

- Addiction prevention and treatment, particularly reduction of tobacco abuse which tends to have higher prevalence in rural areas;
- Injury prevention – farm, fishing, logging safety, rural motor and recreational vehicle accidents, drownings, etc.;
- Attitudes to safety and addictive substances.

Institute of Gender and Health

Prepared by: Dr. Barbara Neis, Memorial University

Gender is a recognized health determinant. Too often, health research is gender-blind leaving a legacy of gaps and problems within existing research. Where health research has addressed gender, too often it has treated gender as though it is equivalent to the other health determinants when, in fact, it is qualitatively different from the others in that each of the latter is also gendered. Thus:

- There is a sexual division of labour at work, at home and in communities that produces differences in the paid and unpaid work-related health risks and benefits that men and women encounter. For example, men in rural areas are more likely to developed mining-related respiratory problems whereas women are more at risk to develop occupational asthma to shellfish.
- There are biological differences between women and men which, when linked to gendered social and political environments, mean we need gender-informed genetics research and research on reproductive health.
- Sexuality is gendered and includes heterosexual, gay, lesbian, bisexual and trans-gendered forms of expression. Research on sexuality and on sexually transmitted diseases in rural areas needs to reflect these realities.
- Men's and women's physical and social environments differ somewhat, as do women's and men's involvement in and access to social supports. As a result, the health-related issues and experiences of young women and men or of male and female aboriginal elders may differ.
- The nature and extent of interaction with health services and the fit between needs and services can vary by gender, as can involvement with and access to nutrition and physical activity, patterns of substance abuse and addictions, and responsibility for informal care.
- Relatedly, health determinants research sometimes treats families and communities as "havens in a heartless world" failing to inquire into the nature of actual family and community relations in particular historical, social, economic and political contexts (Love et al. 1997).

Gender-based analysis is an essential ingredient in understanding the relationship between rurality and health. Done well, a gender-based analysis recognizes that there are diverse groups of rural women and men (i.e. young and old, upper and lower class, aboriginal and non-aboriginal, those with disabilities and those without) whose health can be differently affected by health determinants (Health Canada, 2000). It integrates the understanding that there are biological, environmental, psychological, cultural and socio-economic dimensions to gender.

A gender-based approach to health reminds us that health is multidimensional in that there are physical, psychological and social health-related issues. It alerts us to the fact that what people

define as health can vary a lot, and men and women may conceptualize health and threats to their health differently (Davidson et al. 1997: 9). Gender-based analysis allows for early identification and assessment of the differential impact on women and men of policies, programs, legislation, community and industrial development, and environmental change. It recognizes that policy cannot be separated from the social context of women's and men's lives and that social and economic issues are linked. It reminds us that women often confront institutionalized constraints that create and perpetuate inequalities related to gender, status, class and age.

Rural Health Research Issues

Gender Inequalities and Health in Rural Areas

Women of all ages, poor women, aboriginal and nonaboriginal women and women with disabilities in rural areas may represent particularly vulnerable groups of Canadians. One reason for this is the history of economic development premised on the notion of the male breadwinner in such areas and a history of colonial relations premised on male dominance in aboriginal and rural communities. Economic development and social and regional development programs have been shaped by a discourse within which full-time employment of male breadwinners in forestry, fishing, mining and agriculture was the economic basis on which successive generations of rural Canadians were raised (Osberg, Wien and Grude 1995: 1). As a result, rural working age women have tended to have lower incomes, more limited and uncertain options for paid work, and have tended to experience different occupational health risks from working age males. Women's paid and unpaid work has always been central to the support of rural households and communities. Because, on average, women have lower incomes, live longer than men but tend to have more chronic illnesses, and because of their responsibility for caring labour women's lives and their health may be affected differently from men's by poorly designed and dwindling health and social services, outmigration, resource degradation and changing markets for the products of rural industries and services. In addition, women have been under-represented in many decision-making bodies (government, union, management) within rural areas, and, as seasonal workers, particularly hard hit by recent changes to Employment Insurance regulations (MacDonald 1998).

Access and equity for marginalized populations

- Education is a health determinant. Research needs to explore gendered trends in access to education and training, the appropriateness of the training that is provided in rural areas and employment outcomes for rural women and men.
- Research examining gender differences in access to natural resources in rural areas, the implications of unequal access for the health of women and men and strategies for reducing inequities is needed.

- We need a clearer sense of how health care reform/privatization processes in rural areas and in provinces with primarily rural populations have compared to those in other provinces. Research should explore the gendered assumptions that inform these processes, as well as their gendered impacts.
- We need to know more about governance structures within provincial health care systems, including their gender dynamics.
- Given gender differences in involvement in volunteer and charitable work, a gender-based analysis of the potential impacts of privatization on the charitable and volunteer sectors in rural areas is needed.
- Given the history of feminist support for a shift to more accountable health care institutions with a greater focus on preventive care, we need to understand more clearly why reform and restructuring along these lines appear to have placed women at risk.
- More research is required on the differential impacts of health care privatization on women of different ages, aboriginal women, disabled women and gay and lesbian women in rural and urban areas.
- We need to access and analyse more fully gender disaggregated data on health service utilization, home care work, minimum wage recipients, satisfaction with health care services, responsibility for unpaid caring work, etc. in rural and urban areas.
- The impacts of changes in workers' compensation programs on injured women and men workers' access to compensation and rehabilitative services in rural and urban areas needs more research. Differences between unionized and nonunionized workers and seasonal/part-time versus full-time workers also need research.
- More research is needed on impacts of increased transportation costs borne by rural health service users (male and female) on freedom of access to services, as well as research on the consequences of these costs and other health care costs for the capacity of households to meet other financial obligations.
- More research is needed on the gender dimensions of out-migration from rural areas and their relationship to the fit between health service/caring needs and existing services.
- We need to know more about who (gender, rural versus urban, etc.) actually receives paid and unpaid home care and how these recipients compare with those who receive long-term care.
- We need to do a gender breakdown of who provides paid and unpaid home care and document ways that providing care might be affecting caregivers' health and well-being. We also need to know more about how those who need home care but do not have access to it are managing and the consequences of this for their health.
- We need more research on the ways the CHST, health care privatization, as well as restructuring in other areas of social policy such as EI changes and changes in postsecondary education,

might be interacting to affect the health of women and men and their access to health services. For example, existing research has linked the CHST to cuts to public childcare support in Canada, and to the erosion of national standards in social assistance benefits.[1] As childcare has become less accessible, worse quality and more expensive[2], how has this interacted with women's involvement in paid labour and the restructuring of the health care system to affect women?

Gender and health across the life span

- Further research is needed to explore the conditions under which women and men in rural areas prepare for retirement and on their adjustment to retirement.
- Housing is a health determinant. Men and women have different relationships to housing and housing maintenance. Different age and health trajectories for women and men, and the growing proportion of lone parent families (largely women-led) in Canada mean that the relationship between housing and the health of women and men in rural areas needs to be examined.

Gender and the environment

- Additional research is required to learn more about the occupational health risks to male workers and to women entering male-dominated work environments in rural industries such as fishing, farming, mining and petroleum industries.
- None of the existing research on occupational diseases associated with mining has involved a gender analysis. As the percentage of women employed in mining increases, it will be both possible and essential to conduct such analyses but they may require national or international level research.
- Research on the impacts of mining on the health of mining community members who do not actually work in the mine and on the health of communities is extremely limited.

Notes:

1 Katherine Scott, Women and the CHST: A Profile of Women Receiving Social Assistance in 1994, (Ottawa: Status of Women Canada, 1998).

2 Susan Prentice, "Less, Worse and More Expensive: Childcare in an Era of Deficit Reduction," Journal of Canadian Studies 34, 2 (1999) 137-158; Gillian Doherty, Martha Friendly and Mab Oloman, Women's Support, Women's Work: Child Care in an Era of Deficit Reduction, Devolution Downsizing and Deregulation (Ottawa: Status of Women Canada, 1998).

Menu de sujets de recherche en santé rurale pour IRSC :

Pour fins de discussion seulement

Renée F. Lyons, Ph.D.

Conseillère spéciale auprès du président, Instituts de recherche en santé du Canada

et

Paula Gardner

Assistante à la recherche, IRSC

Novembre 2001

Table des matières

Introduction 5
Principales questions relatives à la santé rurale – Priorités stratégiques 8
Institut des services et des politiques de la santé 11
Institut de la santé publique et des populations 14
Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète 17
Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents 20
Institut du vieillissement 22
Institut de la génétique 24
Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite 29
Institut des maladies infectieuses et immunitaires 31
Institut de la santé des Autochtones 32
Institut des appareils circulatoire et respiratoire 34
Institut du cancer 36
Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies 36
Institut de la santé des femmes et des hommes 40

Introduction

Pourquoi élaborer un menu de sujets de recherche en santé rurale pour IRSC?

La santé des Canadiens vivant en milieu rural est une priorité du gouvernement du Canada et une priorité stratégique d'IRSC. La population rurale canadienne (neuf millions de personnes – 33 % de la population) s'étend sur 99,8 % du deuxième plus grand pays sur Terre. La culture, l'identité et l'économie canadiennes s'appuient lourdement sur le besoin d'économies rurales durables. Quarante pour cent des exportations du Canada sont des ressources naturelles, et la vie urbaine tire ses composantes les plus élémentaires (p. ex., les aliments, l'eau, l'énergie et les matériaux de construction) des collectivités rurales.

La santé et l'accès aux soins de santé sont essentiels au développement durable des collectivités rurales. Dans l'ensemble du pays, des citoyens ont maintes fois exprimé le besoin de prendre des mesures énergiques afin d'améliorer les systèmes et l'état de santé en milieu rural. Il faut emprunter de nouvelles voies « rurales ». L'excellence en recherche peut apporter beaucoup à la santé rurale et aux politiques du gouvernement en matière de santé à tous les niveaux, depuis la collectivité jusqu'au gouvernement fédéral. Le Canada peut devenir un centre d'incubation international et un chef de file mondial dans le domaine de l'innovation afin d'améliorer l'état de la santé rurale et les services offerts. IRSC s'est engagée dans un processus afin d'élaborer une stratégie nationale de recherche en santé rurale et de faire de ce domaine l'un de ses principaux thèmes transversaux, y compris l'élaboration de ce menu pluridisciplinaire de sujets de recherche en santé rurale associant les treize instituts d'IRSC.

Quel processus a servi à l'élaboration du menu?

Les 13 instituts d'IRSC ont choisi de participer à l'élaboration de ce menu, qui englobe l'ensemble des instituts, en fournissant des questions et des sujets de recherche clés dans le domaine de la santé rurale tirés de leurs propres perspectives thématiques. Chaque institut a nommé un représentant du milieu rural pour faciliter le processus.

Avant la tenue du Forum sur la recherche en santé rurale de St. John's (un événement devant favoriser l'élaboration d'une stratégie canadienne sur la recherche en santé rurale), les participants ont reçu une version préliminaire du menu. Ils ont examiné le menu et fourni une rétroaction sur les omissions, les aires de recherche clés passées entre les mailles des instituts et les sujets de recherche à éclaircir.

Par conséquent, la conseillère spéciale auprès d'IRSC et son assistante à la recherche ont analysé le contenu du menu afin de l'organiser en fonction des questions globales et des sous-thèmes.

Veuillez noter qu'il s'agit d'un document en développement, et que nous prévoyons des mises à jour ultérieures.

Qu'est-ce qu'il y a au menu?

Le menu présente un aperçu des principes et des sujets clés de la recherche en santé rurale pour l'ensemble des instituts, ainsi que des aires de recherche déterminées par chacun des instituts.

À quoi servira le menu de sujets de recherche en santé rurale d'IRSC?

1. À établir le domaine de la recherche en santé rurale et nordique comme un important sujet de portée générale applicable aux 13 instituts.
2. À fournir un survol théorique des domaines liés à la santé pour les régions rurales et éloignées qui méritent d'être abordés au Canada, au-delà de la recherche libre.
3. À aider à dégager les sujets, les besoins et les lacunes communes, par exemple quelles questions relatives à la santé rurale semblent être passées entre les mailles des l'instituts?
4. À aider les chercheurs à voir la relation entre leurs travaux et ces sujets, et la convergence des sujets avec les programmes de recherche en santé rurale des autres pays.
5. Au fur et à mesure que nous élaborerons des synthèses de recherche, des meilleures pratiques et des banques de sujets et de chercheurs en santé rurale, le menu nous aidera à recenser les découvertes, le savoir, les objectifs, les atouts et les lacunes des chercheurs.
6. À dégager des domaines précis pouvant servir à établir des partenariats et une fenêtre permettant de se faire une idée des occasions de partenariat possibles en vue d'élaborer des initiatives de collaboration en santé rurale.
7. À faire apparaître un certain nombre de principes et de méthodes de recherche en santé rurale (se reporter plus loin).

Principes directeurs pour l'élaboration d'une stratégie de recherche en santé rurale

- Il est temps que le Canada rattrape son retard relatif aux *questions de santé rurale* et aux populations rurales.
- Élaborer une approche de la recherche en santé et des collectivités rurales qui s'appuie fortement sur les *déterminants de la santé*. Il convient de faire de cette approche un des ingrédients de base d'un programme de recherche en santé rurale. La viabilité et la situation socio-économique des collectivités rurales sont intimement liées à leur état de santé et aux services offerts.
- Utiliser les connaissances tirées de la recherche pour *bâtir des collectivités en santé* et mettre en valeur le potentiel communautaire et l'apprentissage de l'autonomie en matière de santé .
- Prendre appui sur les initiatives et l'infrastructure de recherche *existantes, et les renforcer*.
- Veiller à ce que l'Institut de recherche en santé du Canada fasse connaître la santé rurale comme un centre d'intérêt pour la recherche et une unité d'analyse.

- Il revient aux chercheurs de collaborer avec les collectivités rurales et éloignées afin d'élaborer et d'entreprendre des *recherches applicables*.
- Prévoir une approche *participative* solide de l'élaboration, de la recherche, de la formation, du dialogue et de la participation stratégiques des collectivités rurales.
- Élaborer des voies de *communication efficaces et de solides réseaux* avec les décideurs et les professionnels de la santé.
- *Ne pas s'approprier les connaissances* des collectivités. Il faut les partager.
- *Consulter* un large éventail de Canadiens au sujet des programmes et des stratégies de recherche.
- Établir de solides *liens* avec le milieu international de la recherche en santé rurale.
- Inclure des possibilités de *formation des étudiants, de diffusion auprès de la collectivité d'utilisateurs et de mise en œuvre des politiques* dans les appels de propositions de projets de recherche.
- Fournir des occasions d'élaborer des approches *pluridisciplinaires* face aux questions touchant la recherche en santé rurale.
- *Accorder de l'importance* au paysage rural du Canada et veiller à ce que tous les chercheurs en santé incorporent les populations rurales du Canada à leurs travaux de recherche.

Principales questions relatives à la santé rurale – priorités stratégiques

Une analyse de contenu du menu d'IRSC en matière de santé rurale a permis de révéler trois principaux sujets : comprendre et améliorer l'état de santé des populations rurales, revoir les systèmes de santé qui fonctionnent chez les collectivités rurales et nordiques et rendre l'utilisation des ressources humaines en santé efficiente et efficace en milieu rural canadien. Il est à noter que cette liste n'est pas complète – la consultation avec les chercheurs, les professionnels de la santé et les membres des collectivités a permis de soulever d'autres questions; toutefois, c'est la liste qui correspond aux centres d'intérêt des instituts.

Sujets

1. Comprendre et améliorer l'état de santé des populations rurales

- L'état de santé et les déterminants de la santé des populations rurales, y compris les taux de prévalence et les changements dans la mortalité/morbidité au fil du temps, p. ex. pour l'asthme et les allergies, l'invalidité et les déficiences fonctionnelles, la santé des Autochtones, l'état nutritionnel, le diabète sucré, les maladies du rein, l'hépatite, la distribution des troubles de l'appareil locomoteur et les aînés des régions rurales.
- Les bons côtés de la vie rurale.
- Les facteurs environnementaux, y compris la salubrité des aliments, de l'eau et de l'air, l'écotoxicité et les conditions de vie (les systèmes d'égout et le logement) et leur influence sur la santé, et les déterminants environnementaux de la santé, comme la santé de l'appareil locomoteur, l'arthrite et la santé de la peau et des dents.
- Les politiques et les pratiques qui influent sur la santé : accès à des aliments de qualité.
- Les pratiques liées à la santé (p. ex., l'alimentation des enfants en bas âge).
- Des stratégies pour satisfaire aux besoins particuliers en matière de conception et de prestation des services, liés à la température et au terrain particulier, (équipement mobile, transport des approvisionnements et entreposage des aliments).
- Des solutions collectives afin de répondre aux besoins, p. ex. des aînés en milieu rural.
- Ce qu'il en coûte aux collectivités rurales pour obtenir des soins de santé et prendre des habitudes saines (p. ex, ressources affectées aux soins dentaires, aux soins de la vue et à l'ouïe).
- Les inégalités entre les sexes et la santé en région rurale.
- L'effet des processus culturels propres aux régions rurales sur le développement des enfants et des adolescents.

- Les milieux de travail et l'état de santé en région rurale et nordique.

2. Revoir les systèmes de santé qui fonctionnent chez les collectivités rurales et nordiques

- La recherche qui aide à améliorer la qualité des services de santé en région rurale.
- L'application de la recherche et des politiques à de nouvelles stratégies de prestation : médecine autochtone traditionnelle, télésanté, extension des services (p. ex., réadaptation et services aux diabétiques).
- Les meilleures pratiques au chapitre des soins primaires, de la prévention et de la promotion de la santé (santé de la mère et grossesse, lutte contre le tabagisme, alimentation et obésité, prévention des blessures et activité physique) et les pratiques inclusives (visant notamment les adultes plus âgés).
- Les repères, les résultats et les indicateurs de rendement en matière de santé.
- La santé des jeunes (prévention et promotion de la santé).
- Les milieux de travail en région rurale et les risques qu'ils présentent pour la santé (troubles circulatoires et respiratoires) – quantifier, comprendre, prévenir et traiter les maladies et les risques professionnels.
- Les stratégies optimales (efficaces, efficientes et acceptables) en région rurale pour la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement/la prise en charge des maladies, comme les MTS, le VIH, le sida, l'hépatite, la rage, les maladies mentales, les toxicomanies, les comportements compulsifs, les blessures, le cancer du sein, le SAF, le cancer colorectal, le cancer de la prostate, le diabète, l'invalidité, la tuberculose et les infections respiratoires, et pour la prestation de suivi post-transplantation, de chimiothérapie, de soins à l'école et de services de santé mentale.
- Le dépistage précoce des facteurs de risque.
- L'intervention de soutien et les soins de santé communautaires (les soins palliatifs, p. ex.).
- Les obstacles précis à la qualité des soins (p. ex., dans les cas de maladies du foie) – professionnels de la santé, counselling et soutien, et accès aux laboratoires, à des protocoles déterminés et aux services internes et externes.
- Aborder la relation entre la distance et le recours à des interventions précoces appropriées.
- L'accès des habitants des régions rurales à l'information sur la santé (prévention du cancer, dépistage, occasions de participer à des essais cliniques et accès à d'autres traitements possibles, à des services de soutien et à des soins palliatifs).
- L'accès élargi aux groupes marginalisés des collectivités rurales.
- La télésanté – quel type d'infrastructure et de soutien doit-on avoir pour que les collectivités rurales et éloignées aient accès à la « santé électronique »?
- Le soutien à l'infrastructure communautaire nécessaire aux services de santé (le transport, le logement et les installations récréatives, p. ex.).

3. Rendre l'utilisation des ressources humaines en santé efficaces et efficientes

- L'élargissement de l'accès aux professionnels de la santé, y compris aux services des spécialistes.
- Le recrutement et la conservation des professionnels de la santé.
- Les modèles d'utilisation des ressources affectées aux soins de santé et les effets sur les coûts et l'issue des traitements.
- Les conditions des collectivités rurales qui incitent les professionnels de la santé à y vivre et à y travailler.
- L'accès des travailleurs de la santé en région rurale à l'information et aux meilleures pratiques.
- L'élaboration d'ensembles de compétences spécifiques en fonction des populations rurales particulières et de leur état de santé.
- Les attentes du public envers les professions de la santé et la distribution des ressources humaines.
- Le rôle en évolution des soins non structurés et bénévoles.
- Le manque de logement et autres lacunes propres à l'infrastructure dans les régions nordiques aux yeux des professionnels de la santé.
- L'effet des lignes directrices en matière d'exercice professionnel (les limites des services) sur la disponibilité et la qualité des services de santé.

Voici une liste de recommandations générales visant à favoriser la recherche en santé rurale :

- Préciser la définition de « rural » et de « ruralité » aux fins de la planification et de la prestation des soins de santé.
- Favoriser l'accès des chercheurs aux populations rurales.
- Améliorer les méthodologies afin qu'elles tiennent compte de la diversité et de l'hétérogénéité des populations rurales et des questions relatives à la recherche en santé.
- S'assurer d'avoir un échantillon représentatif des populations rurales dans le cadre des enquêtes nationales.
- Soutenir les études comparatives des populations urbaines et rurales (visant les aînés notamment).
- Élaborer des stratégies afin d'organiser le financement de la recherche et de favoriser l'accès aux données sur les régions rurales.
- Intensifier la recherche sur l'efficacité des stratégies de promotion de la santé et de prévention de maladies en région rurale.

Au nom du Dr Alan Bernstein, président d'IRSC, et de tout le personnel d'IRSC, nous remercions sincèrement les représentants des instituts, les membres du Conseil consultatif de l'institut et les participants au Forum de St. John's de leur précieuse contribution à l'élaboration du menu.

Institut des services et des politiques de la santé

Préparé par : Dr Martha MacLeod, Université Northern British Columbia

L'ISPS a dégagé quatre secteurs d'activités stratégiques : les gens, l'infrastructure des données, la recherche et l'utilisation du savoir. La mise sur pied d'une capacité de recherche, l'élaboration de bases de données et l'accès aux connaissances et leur application concrète sont des domaines prioritaires en voie de développement. Les sujets de recherche ont déjà été dégagés. L'Institut a conscience qu'il est indispensable de dresser un tableau des services et politiques de santé au pays. Dans le cadre de cette représentation, il est important de faire particulièrement attention aux besoins et aux questions relatives à la recherche sur les régions rurales et éloignées en ce qui concerne le nombre et la capacité des chercheurs qui se consacrent aux services et aux politiques de santé, l'élaboration des infrastructures de données utiles et l'utilisation du savoir.

On a dégagé dix sujets de recherche prioritaires au sein de l'ISPS. Les domaines prioritaires globaux ont été élaborés en partie grâce à la collaboration de partenaires nationaux clés (se reporter au rapport sommaire intitulé *Listening for Direction*). Voici des questions typiques de la recherche sur la santé des régions rurales et éloignées au sein des domaines prioritaires.

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Financement et attentes du public

- Comment les questions géographiques influent-elles sur le coût des services de santé?
- Quels facteurs influencent les attentes du public face à l'accès des populations rurales aux services de santé?
- Quelles sont les attentes de la population rurale sur le plan des services de santé, des coûts et des mécanismes de prestation?
- Quels sont les effets sur l'état de santé et la viabilité des collectivités rurales et éloignées des obstacles financiers à l'accès aux services?

Élargissement de l'accès aux groupes marginalisés

- Qu'est-ce qui entrave l'accès aux services de santé des personnes vivant dans des collectivités rurales, éloignées et isolées (quelles méthodes innovatrices entend-on employer pour aborder le problème)?
- Quelles sont les répercussions des différents modèles de soins primaires sur les besoins et l'accès aux services des habitants des petites collectivités rurales, éloignées et isolées?

- Quelles sont quelques-unes des nouvelles méthodes de déploiement des ressources humaines, de la technologie et du transport permettant d'offrir aux petites collectivités rurales et éloignées un accès aux services spécialisés?
- Quels sont les effets des réformes du système de santé sur les personnes vivant dans les collectivités rurales et éloignées?

Le rôle en évolution des soins non structurés et bénévoles

- Quel fardeau les soins représentent-ils pour le secteur des soins non structurés et bénévoles dans les collectivités rurales, éloignées et isolées? Qu'est-ce qui le différencie du fardeau en région urbaine?
- Comment les facteurs économiques et démographiques en évolution des très petites collectivités rurales et éloignées influencent-ils l'efficacité et la durabilité des soins non structurés et bénévoles?
- Quels modèles de prestation intègrent efficacement les soins non structurés, bénévoles et structurés dans les très petites collectivités rurales éloignées et isolées?
- Quels sont les obstacles et les facilitateurs d'un soutien efficace aux soignants bénévoles en milieu rural éloigné et isolé?

Amélioration de la qualité

- Quels sont les facteurs qui nuisent ou aident à la mise en application des meilleures pratiques cliniques dans les établissements de santé ruraux et éloignés?
- Qu'est-ce qui favorise ou entrave l'amélioration de la qualité dans les collectivités rurales, éloignées et isolées?
- Qu'est-ce qui favorise la création de meilleures pratiques cliniques en milieu rural, éloigné et isolé en vue de les diffuser ailleurs?
- Qu'est-ce qui contribue aux erreurs du système de santé (et à la prévention et à l'amélioration) dans les très petits établissements ruraux et éloignés?

Ressources humaines en santé

- Quelles sont les mesures incitatives et les stratégies qui amélioreront le recrutement et le maintien en place des professionnels de la santé en région rurale et éloignée au Canada?
- Comment répondre aux besoins en ressources humaines des régions rurales et éloignées, en particulier des groupes marginalisés et mal desservis, de façon durable et rentable?
- Quelles sont les mesures incitatives et les stratégies qui amélioreront la capacité de gestion et de direction au sein des régions rurales et éloignées?

Gouvernance et responsabilisation

- Quelles sont les répercussions des différents modèles de gouvernance des autorités et des organisations rurales et éloignées sur les coûts, l'accès, la qualité et les résultats?

- Quelles sont les répercussions des différents modèles de responsabilisation sur les coûts, l'accès, la qualité et les résultats?
- Quelles sont les conceptions et les pratiques des organisations qui favorisent les initiatives intersectorielles en région rurale et éloignée (p. ex., quels sont les facteurs qui nuisent ou qui aident aux systèmes de soins d'urgence)?

Évaluation des soins de santé et de la technologie

- Quel est l'effet, sur l'issue des traitements, de l'accès à des technologies médicales et à des spécialistes situés sur place, dans les collectivités rurales et éloignées?
- Quel est l'effet, sur l'issue des traitements, de la télésanté et de l'accès à des technologies médicales et à des spécialistes situés à distance?
- Quels processus d'évaluation de la technologie associent effectivement les prestateurs, les gestionnaires et la population des collectivités rurales et éloignées?

Un public à la recherche de conseils à l'ère de la « santé électronique »

- Quel type d'infrastructure faut-il offrir et soutenir dans les collectivités rurales et éloignées afin de mettre en place la « santé électronique »?
- Quel est le comportement des habitants des collectivités rurales, éloignées et isolées qui demandent conseil?
- Quel est l'impact de l'accès des habitants des collectivités rurales et éloignées aux conseils pratiques disponibles sur Internet sur l'utilisation des soins de santé, les résultats, les coûts et le rôle des professionnels de la santé?

Continuum des soins et modèles de prestation

- Quels sont les structures et les processus de gestion régionaux, provinciaux et territoriaux qui améliorent l'intégration et la coordination des services dans le continuum des soins offerts aux habitants des régions rurales et éloignées?
- Quels sont les systèmes, les politiques et les pratiques de gestion qui facilitent les transferts effectifs entre établissements, services et fournisseurs, dans les régions rurales, éloignées et isolées?
- Quelles seront les répercussions de l'augmentation du nombre de chirurgies de jour et des autres services externes sur le rôle des hôpitaux régionaux et locaux, des services communautaires et des soins à domicile, et sur les initiatives personnelles en matière de santé, dans les régions rurales, éloignées et isolées?

Indicateurs de rendement, repères et résultats

- Quels sont les indicateurs qui peuvent le mieux refléter les services et l'incidence des activités sur les résultats, dans les régions rurales, éloignées et isolées au Canada?
- Comment adapter les indicateurs de rendement et les repères de manière à refléter les responsabilités et les défis que présente la prestation de services de santé en région rurale, éloignée et isolée au Canada?

Institut de la santé publique et des populations

Préparé par : Dr Lesley Pinder, Nouveau-Brunswick

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Il convient d'accorder une attention particulière aux sujets proposés par l'Institut du vieillissement – notamment les problèmes de transport, les ententes sur le logement et l'aide technique en région rurale.

Questions rurales par opposition aux questions urbaines

- Recherches sur l'efficacité des interventions selon le niveau de population – le cadre rural justifie-t-il une approche différente par rapport au cadre urbain?
- Qu'est-ce qui différencie les comportements en matière de santé en milieu rural et en milieu urbain?
- Comment démêler les données de Statistique Canada et d'enquêtes nationales sur la santé afin d'examiner la concentration des problèmes de santé en région rurale, par province?
- Comment recenser les maladies familiales qui existent dans les régions isolées géographiquement et génétiquement? Il y a d'autres endroits que Terre-Neuve et le Québec.

Consommation de substances psychoactives et toxicomanies

- Quelles caractéristiques des collectivités favorisent la consommation d'alcool et d'autres drogues et le nombre croissant d'accidents impliquant un chauffeur aux facultés affaiblies? Quels facteurs de protection peut-on dégager, notamment pour les adolescents et les jeunes adultes en milieu rural?
- Problèmes de toxicomanie, tentatives de suicide et suicides réussis – comment les données rurales se comparent-elles avec les données urbaines? La normalisation et la réalisation d'autopsies psychologiques permettraient-elles de donner un aperçu des conditions propres au contexte rural?

École/enfants

- Est-ce que les programmes d'études provinciaux et la matière enseignée à l'école diffèrent de façon marquée dans les écoles rurales et, dans ce cas, quelles sont les incidences sur les caractéristiques futures de mieux-être, par exemple l'impact de la pénurie d'enseignants qualifiés en région rurale sur la réussite des jeunes gens?

- La « méthode des atouts » - donner aux enfants les moyens de réussir (* habiletés de vie et capacité d'adaptation). Les autorités de la santé publique de certaines provinces évaluent la possibilité de retenir les services d'une agence américaine de sondages protégés par des droits d'auteur. De quelles ressources avons-nous besoin pour élaborer un contenu canadien en matière d'éducation sanitaire? Nos différences de philosophie nous permettent-elles d'employer des enquêtes et des mesures correctives provenant des États-Unis?

Nota : *Habiletés de vie sous-entend la maîtrise de la colère, la gestion des conflits, la gestion du stress, la capacité d'adaptation aux pertes, les difficultés relationnelles, les problèmes d'estime de soi, les problèmes relatifs à l'éducation et à l'identité sexuelles et d'autres aptitudes sociales.

Croyances relatives à la santé

- La nature et la prévalence de nombreuses croyances sur la santé qui prévalent en milieu rural pourraient avoir un impact négatif sur la santé.

- Déterminer l'influence de ces croyances sur le comportement relatif à la consommation de médicaments en région rurale.

Problèmes de qualité de l'eau et de l'air

- Qualité de l'eau - étudier l'impact sur les réserves d'eau de la privatisation et de la régionalisation des dépotoirs et de la contamination des eaux de surface par les organismes zoonotiques (le problème réside dans les dépotoirs personnels installés dans les bois afin d'éviter la distance et les coûts). Quels sont les effets de l'aquaculture et de l'agriculture sur la qualité de l'eau?

- L'analyse de l'eau n'est plus gratuite. Les frais seront-ils un obstacle à l'analyse de l'eau des puits et à la détection précoce des problèmes? Contamination au mercure, au plomb et à l'arsenic – est-il nécessaire de procéder à des tests de dépistage d'un océan à l'autre? Il incombe de dresser l'inventaire des installations sanitaires « de fortune » ou trop anciennes que l'on trouve en région rurale.

- Quelle est la relation entre l'administration d'antibiotiques dans les piscicultures de saumon et les réactions allergiques des consommateurs? Déterminer les effets de la pollution des eaux salées sur la chaîne alimentaire.

- Pollution de l'air – en raison des coûts de l'énergie, les populations rurales comptent sur le chauffage au bois. Comment ce mode de chauffage (à l'intérieur et à l'extérieur) affecte-t-il les taux d'asthme et d'allergies chez les enfants des milieux ruraux en comparaison avec les enfants des villes?

Loisirs communautaires

- Comparer les régions qui mettent en œuvre des programmes de loisirs communautaires avec les régions où il n'existe pas de tels programmes, qui seraient bénéfiques pour la santé des gens de tous âges et à toutes les étapes de la vie.

Surveillance

- Est-ce qu'il manque, dans les régions rurales, un réseau structuré de surveillance permettant de détecter les virus de la grippe et des voies respiratoires, les virus rapportés par les voyageurs de l'étranger, etc.?

Transmission de maladies infectieuses entre espèces

- Étudier les réseaux structurés permettant l'accès aux installations vétérinaires de toutes les régions de même qu'aux vétérinaires locaux afin de régler des problèmes comme la rage, qui s'étend maintenant aux régions rurales à la frontière des États-Unis. On a recensé quelque 60 cas dans le sud-ouest du Nouveau-Brunswick cette année. Il n'y a pas de données dignes de foi sur l'efficacité des mesures de confinement et dans le cas qui nous intéresse, le Nouveau-Brunswick n'a pris aucune mesure pendant un an (c.-à-d. après avoir détecté la présence de la rage et malgré l'information obtenue plusieurs années auparavant).

Prévention des blessures

(Il convient d'inscrire ce qui suit dans une initiative élargie en matière de prévention des blessures, telle que planifiée par ISPS et ISPP.)

- Calculer le nombre d'adolescents et de jeunes adultes qui conduisent des véhicules tout terrain sur la route et le nombre de ceux qui ne portent pas de casque. Peut-être la CAA pourrait-elle recueillir les observations de ses membres dans le cadre d'une enquête.

Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète

Préparé par : Dr Robert Reid, Université British Columbia

La recherche en santé rurale est particulièrement utile dans plusieurs domaines de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète. Non seulement la prévalence de certains déterminants et/ou de certaines maladies et affections est-elle plus grande en région rurale (le diabète non insulinodépendant, p. ex.), mais la prévention, le diagnostic et le traitement optimal de ces affections en région rurale présentent des défis uniques. Puisque certains problèmes touchent plusieurs instituts (la conservation et le recrutement de fournisseurs de soins primaires, l'accès aux soins spécialisés), nous ne les étudierons pas ici. Toutefois, voici une liste de grandes questions de recherche qui présentent un volet rural particulièrement intéressant pour cet institut.

Priorités relatives à la recherche en santé rurale

Nutrition et activité physique

- Quel est l'état nutritionnel des Canadiens qui vivent en région rurale et éloignée? De quoi se compose leur alimentation, que connaissent-ils de la nutrition et comment abordent-ils la consommation alimentaire?
- Qu'est-ce qui détermine l'état nutritionnel des adultes et des enfants des collectivités rurales?
- Quelle est la disponibilité des aliments de qualité (p. ex., fruits et légumes frais) dans les collectivités rurales et éloignées et comment affecte-t-elle l'état de santé des ruraux?
- Quelle est l'influence des facteurs relatifs à la situation financière et au transport sur l'observation des recommandations alimentaires?
- Quelles sont les stratégies qui permettent d'élargir l'accès aux aliments nutritifs en région rurale?
- Y a-t-il des façons efficaces et efficientes de maintenir l'accès aux services de soutien nutritionnel en région rurale (p. ex., la télémédecine)?
- Quel est l'impact des pratiques agricoles sur la salubrité de l'eau et des aliments dans les collectivités rurales?
- Quelles sont les habitudes d'alimentation des bébés des populations rurales, notamment dans les collectivités autochtones? Quelles stratégies permettraient d'améliorer efficacement les habitudes d'alimentation des populations rurales?

Diabète et maladies endocriniennes

- Quelles sont les estimations précises de la prévalence et de l'incidence du diabète sucré dans les collectivités rurales, particulièrement chez les Autochtones? Comment s'attend-on à ce que ce fardeau de la morbidité évolue à long terme?
- Quelles stratégies pourraient être efficaces pour réduire la prévalence du diabète non insulinodépendant non diagnostiqué?
- Quels sont les facteurs sociaux déterminants du diabète non insulinodépendant (mauvaise alimentation, sédentarité, obésité) en région rurale et éloignée? Quelle est la meilleure façon de s'y attaquer?
- Comment les habitants des régions rurales obtiennent-ils et utilisent-ils les services aux diabétiques (p. ex., les soins médicaux spécialisés, l'éducation sur le diabète et le soutien nutritionnel) et quels sont les effets sur la santé (p. ex., les complications du diabète et la maîtrise de la glycémie)?
- Comment organiser la prestation des services aux diabétiques en région rurale et éloignée de manière innovatrice, efficace et efficiente (télémédecine, programmes d'extension, p. ex.)?

Maladies du rein

- Quelles sont les estimations exactes de la prévalence et de l'incidence de la néphropathie chronique dans les collectivités rurales, particulièrement chez les Autochtones? Comment s'attend-on à ce que le fardeau de la morbidité évolue à long terme?
- Quelles stratégies de prévention, de diagnostic et de traitement optimal de la néphropathie chronique évolutive seraient efficaces en région rurale?
- Quelle est la meilleure façon de mettre en œuvre des stratégies de dépistage rapide des facteurs de risque de néphropathie chronique dans les collectivités rurales?
- Quelles stratégies permettraient de ralentir efficacement l'évolution de la néphropathie chronique dans les collectivités rurales?
- Qu'est-ce qui empêche de dispenser des soins aux patients atteints de la néphropathie chronique en région rurale (p. ex., la disponibilité des professionnels de la santé)?
- Comment organiser la prestation des soins spécialisés aux personnes atteintes de néphropathie chronique en région rurale et éloignée, d'une manière qui soit acceptable, efficace et efficiente (p. ex., biopsie rénale, cliniques locales et télémédecine)?
- Comment assurer la surveillance et les services post-transplantation de façon rentable et acceptable pour les populations rurales?
- Comment surveiller plus efficacement la dialyse administrée à la maison en région rurale?

Troubles de la digestion et maladies du foie

- Quelles sont les estimations exactes de la prévalence et de l'incidence de l'hépatite chronique dans les collectivités rurales, particulièrement chez les Autochtones? Comment s'attend-on à ce que le fardeau de la morbidité évolue à long terme?

- Qu'est-ce qui empêche de dispenser les soins aux patients atteints de maladies gastro-intestinales aiguës ou chroniques en région rurale (p. ex., la disponibilité de professionnels spécialisés, l'accès à l'endoscopie diagnostique/thérapeutique, l'accès à l'imagerie et aux interventions radiologiques, l'accès à l'alimentation entérale ou parentérale, l'accès à des services internes disposant des ressources médicales et/ou chirurgicales nécessaires au traitement de leur affection)?

- Qu'est-ce qui empêche la prestation de soins préventifs aux populations rurales (p. ex., le dépistage des tumeurs gastro-intestinales et la vaccination des adultes susceptibles de contracter l'hépatite)?

- Qu'est-ce qui empêche de dispenser les soins aux patients souffrant d'hépatite aiguë ou chronique en région rurale (p. ex., la disponibilité de professionnels spécialisés, l'accès au counselling et au soutien, l'accès aux laboratoires d'analyse, l'accès à la biopsie du foie, à l'imagerie et aux interventions radiologiques, l'accès à l'alimentation entérale ou parentérale, l'accès à des services internes disposant des ressources médicales et/ou chirurgicales nécessaires au traitement de leur affection)?

- Comment organiser la prestation des soins spécialisés aux personnes souffrant de maladies gastro-intestinales et de maladies du foie chroniques en région rurale, d'une manière qui soit acceptable, efficace et efficiente (p. ex., centres de traitement de l'hépatite et télémédecine)?

- Comment assurer la surveillance et les services post-transplantation de façon rentable et acceptable pour les populations rurales?

Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents

Préparé par : Dr Jane Drummond, Université de l'Alberta

L'organisation de l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents repose sur cinq comités permanents. C'est la raison pour laquelle les sujets de recherche en santé rurale présentés ici sont articulés autour des préoccupations de ces comités. Les stratégies de recherche devant améliorer la santé rurale ont souvent négligé les dimensions sociales et culturelles de la santé et l'influence de l'environnement sur la santé. Nombre de processus ou de facteurs participent à la naissance des défis qui se posent pour la santé des populations rurales. Ces processus et ces facteurs sont concentrés différemment d'une collectivité à l'autre et affectent donc l'état de santé et la prestation des services de santé d'une manière propre à chaque collectivité. En outre, les collectivités rurales ont des mécanismes de protection qui contribuent également à l'état de santé et à la prestation des services de santé. Le texte qui suit fait état des conditions rurales défavorables (l'isolement, l'insécurité économique, des revenus inférieurs, les habitudes de travail et de loisirs des hommes et des femmes, l'exposition aux dangers de l'environnement, un niveau inférieur d'alphabétisation et d'instruction, le coût supérieur de l'accès aux services et l'érosion de l'infrastructure communautaire) et des mécanismes de protection ruraux (le sentiment d'appartenance, l'indépendance et l'esprit d'initiative, entre autres).

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Biologie de la reproduction

- Comment les processus propres aux populations rurales, favorables aussi bien que défavorables, influencent-ils les éléments suivants :

  a) la fertilité

  b) l'élaboration de stratégies convenables visant à améliorer l'accès aux soins de santé génésique et la qualité de ces soins?

La grossesse et le fœtus

- Comment les mesures rurales défavorables, comme les mesures de protection, influencent-elles les éléments suivants :

  a) la prévalence et le type de défis que pose la santé périnatale (violence, pharmacodépendance, y compris l'alcoolisme et la dépression maternelle)

b) l'élaboration de stratégies convenables visant à améliorer l'accès aux soins prénatals et périnatals et la qualité de ces soins?

Néonatalogie

- Comment les mesures rurales défavorables, comme les mesures de protection, influencent-elles les éléments suivants :

  a) la prévalence et le type de défis que pose la santé du nouveau-né (faible poids à la naissance, anomalies congénitales et autres maladies)

  b) l'élaboration de stratégies convenables visant à améliorer l'accès aux soins néonatals et la qualité de ces soins?

Enfant

- Comment les mesures rurales défavorables, comme les mesures de protection, influencent-elles les éléments suivants :

  a) l'exécution des programmes de promotion de la santé ciblant les enfants et leur famille (santé normale des bébés et des enfants, allaitement, immunisation, accès aux soins pédiatriques habituels et services de santé à l'école)

  b) la présence de processus d'adaptation sains en matière de procréation et d'éducation des enfants dans la famille (stabilité familiale, souplesse familiale, compétences parentales, soutien social, résolution de problèmes, participation à la vie communautaire) et l'élaboration de services de soutien convenables pour les familles qui attendent ou élèvent un enfant

  c) la prévalence et le type de violence familiale et l'élaboration de mesures convenables de première, de seconde et de troisième intervention en cas de violence familiale en milieu rural

  d) la prévalence et le type de défis que pose la santé des enfants (incapacités physiques, déficiences cognitives, incapacités mentales, comportementales et sociales) et l'élaboration de services de santé primaires, secondaires et tertiaires convenables en réponse aux défis à la santé des enfants (les soins à domicile pourraient devenir un sujet intéressant)?

Les jeunes et les adolescents

- Comment les mesures rurales défavorables, comme les mesures de protection, influencent-elles les éléments suivants :

  a) l'accès aux mécanismes de soutien habituels au développement des adolescents (la nutrition, les loisirs, la mise en place de réseaux sociaux, la formation professionnelle, la préparation au rôle de parent, etc.)

  b) la prévalence et le type de défis que pose la santé des adolescents (pharmacodépendance, comportements à risque, blessures dues à un accident, etc.)

  c) l'élaboration de programmes convenables visant ces habitudes de santé et permettant de relever ces importants défis?

Institut du vieillissement

Préparé par : Dr Betty Havens, Université du Manitoba

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Questions de méthodologie

- Veiller à ce que la portée de l'étude et la taille de l'échantillon soient suffisantes pour toutes les enquêtes nationales afin qu'une analyse des données puisse nous indiquer si les politiques en matière de santé, la pratique clinique et la prestation des services conviennent aux aînés des régions rurales.
- Définir « rural » et « ruralité » en eux-mêmes, indépendamment des définitions d'« urbain » et d'« urbanité », et vérifier si ces définitions correspondent à l'expérience des aînés en région rurale.

Déterminants de la santé

- Décrire l'état de santé et les déterminants de la santé des aînés des régions rurales au Canada et de sous-groupes d'aînés ciblés :

  1. hommes et femmes âgés des régions rurales;
  2. Autochtones âgés des régions rurales;
  3. gens âgés des régions rurales qui souffrent d'une maladie chronique, y compris au minimum :

     a) les maladies cardiovasculaires;

     b) le diabète;

     c) la maladie d'Alzheimer et autres démences;

     d) l'arthrite et les troubles connexes.

- Comparer l'état de santé et les déterminants de la santé des aînés vivant en région rurale au Canada avec ceux des aînés des villes canadiennes à l'aide des mêmes exemples.

Promotion et évaluation des programmes et des initiatives en région rurale

- Étudier l'efficacité des programmes de promotion de la santé auprès des aînés en région rurale et, le plus important, les programmes conçus précisément pour retarder les effets invalidants des maladies chroniques.
- Encourager les initiatives pour la santé des collectivités qui incluent expressément des gens âgés et évaluer leur capacité à inclure tous les groupes.

Calculer combien coûtera aux aînés le maintien de leur autonomie au sein des collectivités rurales.

- Par exemple : le coût des régimes alimentaires spéciaux, du transport, y compris le transport adapté, de l'obtention des soins de santé, notamment dans les cas où le médecin est éloigné, des soins des yeux, des aides auditives, des produits pharmaceutiques, des soins dentaires, des services diagnostiques, des appareils fonctionnels et d'autres fournitures, etc.

Prestation et disponibilité des services

- Évaluer la disponibilité pour les aînés des régions rurales de l'éventail complet des services de santé, y compris les soins primaires, les soins prolongés à domicile et en établissement, les services de soutien, un logement convenable ou autres options de logement, en tenant pleinement compte de la composition démographique et géographique des collectivités rurales.

- Dégager des stratégies permettant à la prestation et à la conception des services de répondre aux exigences particulières du climat et du terrain, par exemple la mise au point de matériel (fauteuils roulants et marchettes) permettant les déplacements sur des surfaces non pavées, la neige et la glace ou le transport des emplettes (y compris les aliments) en terrain difficile ou glacé, etc. Ces besoins pourraient bien faire apparaître un créneau spécial convenant particulièrement bien aux chercheurs canadiens, même dans les cas où la population visée n'est ni âgée ni rurale.

- Quelles autres stratégies de prestation des services conviendraient aux aînés en région rurale, par exemple accroître le soutien aux soignants non professionnels, compter davantage sur la technologie (cordage de sécurité, aménagement de salles de bains et ascenseurs), élaborer des stratégies visant à fournir des technologies de rechange lorsque le patient ne peut pas se rendre dans un grand centre, mettre en place des solutions collectives (repas collectifs et programmes de jour), etc.?

- Étant donné les difficultés qui empêchent les professionnels de la santé de s'installer et de rester en région rurale, quelles conditions permettraient d'atténuer ces difficultés pour le personnel médical qui travaille auprès des Canadiens âgés en milieu rural?

Institut de génétique

Préparé par : Dr Daniel Gaudet, Université de Montréal et
Dr Jane Green, Memorial University of Newfoundland

Les enjeux

L'information tirée du génome humain constitue un important déterminant de la santé. Tout en ajoutant de puissants outils à l'arsenal actuel des connaissances en biologie, la génomique présente également un défi colossal à l'égard de l'application et du transfert des connaissances en génétique aux populations rurales et aux services cliniques. Même dans le contexte urbain, les enjeux scientifiques, sociaux et économiques sont énormes. La situation fait naître des défis supplémentaires en milieu rural et semi-rural, en raison de la diversité des structures de la population rurale canadienne (vieillissement, composition démographique, facteurs culturels, présence d'isolats), des différents besoins en services cliniques, d'un accès inégal aux ressources spécialisées, de la distance qui sépare les grands centres urbains et les établissements universitaires, etc. À cet égard, la génomique communautaire, notamment en milieu rural ou semi-urbain, présente un défi complexe qui donne lieu à différents besoins : 1) former des chercheurs dans le domaine de la génétique/génomique communautaire, 2) élaborer des initiatives de recherche transdisciplinaire, 3) faire participer les collectivités rurales au processus et 4) s'assurer d'une véritable cohésion entre ces initiatives.

Le domaine

L'IG s'intéresse aux stratégies et aux conditions qui permettent le transfert du savoir en génomique, de manière à assurer une prestation de services adéquats aux gens et aux collectivités. Le domaine de recherche de l'IG visant les collectivités rurales et éloignées comprend l'acquisition, l'intégration et le transfert aux collectivités rurales des connaissances relatives au génome humain. Il faudrait accorder la priorité à la recherche consacrée à l'élaboration des ressources et des technologies nécessaires à la prévention, au dépistage et au traitement des troubles liés aux chromosomes et des maladies complexes ayant une forte composante génétique, de même qu'à la connaissances des déterminants génétiques de la santé.

Les possibilités

Nombreuses sont les initiatives de recherche qui disposent des ressources, de l'expertise et de la synergie nécessaires pour faire du Canada un chef de file du domaine : 1) par le truchement de Génome Canada, le gouvernement fédéral a affirmé son intention de faire du Canada un des trois chefs de file mondiaux de la recherche sur le génome; 2) la mise sur pied d'IRSC et l'émergence d'une vision novatrice, intégrée et pluridisciplinaire de la recherche en santé ont favorisé l'élaboration de réseaux et de programmes de recherche à l'échelle nationale dans les domaines de la génétique préventive et de la génomique communautaire, en particulier ECOGENE-21 (www.ecogene21.org); 3) plusieurs réseaux et programmes de recherche à l'échelle nationale et internationale se sont présentés officiellement comme des partenaires d'ECOGENE-21, y compris le programme de génétique humaine de l'Organisation mondiale de

la santé (OMS), qui a désigné la génétique communautaire comme une priorité; 4) le Programme des chaires de recherche du Canada (PCRC) a créé des chaires qui s'intéressent directement au transfert du savoir sur le génome ou à l'étude de la santé rurale, créant des possibilités de pollinisation croisée (www.chairs.gc.ca); 5) plusieurs universités canadiennes ont récemment adopté des programmes de formation en matière de génétique communautaire (ou sont sur le point de le faire). Les nouveaux programmes de formation se concentrent sur des domaines comme la médecine génomique, la médecine familiale, le counselling génétique, les soins infirmiers, la génématique, la gestion de la biotechnologie et de la génomique, le droit, l'éthique, la génétique sociale, la sociogénétique, la pharmacogénomique, etc.

Questions relatives à la recherche en santé rurale

1. Définir la « santé rurale », y compris les déterminants génétiques de la santé, désignant ce qui appartient en propre au milieu rural.

2. Dégager les troubles d'origine génétique propres aux régions rurales, dans chaque province et territoire, y compris les collectivités autochtones.

3. Documenter nos connaissances et évaluer les besoins liés à l'intégration et au transfert du savoir sur le génome aux collectivités rurales en vue de prévenir, dépister et traiter les troubles d'origine génétique et des maladies complexes, et d'intégrer les déterminants génétiques de la santé. Cette question entraîne d'importants besoins, qui sont décrits ci-dessous :

Évaluation des perceptions, des représentations sociales et de la connaissance de la génétique dans différentes collectivités rurales et comparaison avec différents environnements urbains. Il s'agit notamment :

- d'évaluer la perception et la connaissance des progrès de la génétique médicale et des techniques génétiques;

- d'étudier les relations possibles entre le mode de transmission de l'information génétique, le type d'information transmise et l'appropriation par différents groupes de la population;

- d'analyser les différences de perception et d'attitude à l'égard des troubles d'origine génétique dans différents groupes , y compris les professionnels de la santé, les éducateurs et le grand public, en fonction de facteurs démographiques, sociaux, culturels et économiques;

- de proposer une vision actuelle et intégrée de la génétique/génomique communautaire adaptée au milieu rural.

Élaboration et évaluation des outils et des stratégies d'information et d'éducation sur le génome humain et sur les questions juridiques et éthiques connexes

- Élaborer des ressources et des stratégies d'information et d'éducation sur les déterminants génétiques de la santé qui soient « exportables ».

- Élaborer et offrir des outils d'information à l'égard des principes éthiques et juridiques orientant les travailleurs de la santé, les décideurs politiques et tous ceux qui s'intéressent à la génétique comme un élément de la médecine prédictive.

- Documenter la disponibilité des services relatifs à la génétique/génomique dans différentes collectivités rurales canadiennes et évaluer le niveau de connaissances de la population à l'égard de la disponibilité des services spécialisés.

Intégration des déterminants génétiques de la santé dans le cadre de programmes d'évaluation et de surveillance, de prévention des maladies et de promotion de la santé

- Documenter la santé génétique actuelle des populations rurales et élaborer des outils de recherche sur la génomique des populations pour explorer les composantes génétiques de maladies complexes et les interactions entre les gènes et l'environnement.
- Recenser, documenter et dresser la liste des maladies familiales (mendéliennes ou complexes) qui prévalent dans les régions isolées du Canada.
- Favoriser l'intégration des caractéristiques génétiques d'une population ou d'une sous-population au processus de prévention et de promotion de la santé.
- Documenter et examiner les structures juridiques canadiennes et internationales applicables au transfert des connaissances sur la génétique pour les besoins de la santé publique.
- Sensibiliser les autorités en matière de santé rurale à l'importance des déterminants génétiques de la santé.

Élaboration et évaluation des ressources et des stratégies visant à favoriser un équilibre entre l'offre, la demande et les besoins de services cliniques liés à la génétique

- Sensibiliser les professionnels des services de santé aux aspects cliniques, sociaux, éthiques, juridiques, économiques et organisationnels de la génétique.
- Documenter le contexte juridique canadien et international dans lequel s'effectue le transfert du savoir sur la génétique pour les besoins des services cliniques, et proposer des avenues de réforme législative.
- Élaborer et valider les outils et les stratégies visant à favoriser un équilibre entre l'offre, la demande et les besoins de services cliniques liés à la génétique.
- Examiner, déterminer et évaluer l'implantation de différents modèles d'intervention en milieu familial en vue d'assurer des services de génétique relatifs aux caractères mendéliens et aux génotypes de prédisposition aux caractères complexes.
- Élaborer et évaluer des indicateurs de santé génétique en région rurale.
- Dégager et analyser les questions éthiques engendrées par la mise en œuvre de stratégies d'intervention en milieu communautaire relatives à la génétique.

Abandon de la génétique mendélienne au profit de stratégies de prévention, de dépistage et de traitement des maladies génétiques complexes en milieu rural

- Élaborer et valider l'intégration de la connaissance des génotypes et des phénotypes pour les besoins de la médecine prédictive.

- Élaborer et évaluer des modèles d'intervention cliniques et communautaires en relation avec la prédisposition aux caractères complexes fréquents.
- Élaborer des stratégies de prise en charge clinique pour la prévention, le dépistage et le traitement des maladies génétiques complexes (médecine traductionnelle).
- Encourager les professionnels de la santé et ceux d'autres disciplines à se familiariser avec la réalité du transfert d'information sur le génome.

Prestation d'une formation en génomique communautaire aux chercheurs ouverts à une interaction éventuelle avec des représentants d'autres disciplines et conscients des attentes du milieu clinique et de l'impact de leurs travaux sur la collectivité

- Faire vivre aux étudiants des cycles supérieurs et aux stagiaires postdoctoraux l'expérience de l'intégration dans une collectivité rurale, pour qu'ils voient et comprennent l'impact de leurs travaux sur les collectivités et qu'ils prennent conscience des travaux des autres membres de l'équipe dans le domaine de la génétique humaine.
- Élaborer et évaluer des outils de formation en génomique communautaire pour les cycles supérieurs (manuels, outils électroniques).

Mise en valeur de l'intégration des déterminants génétiques de la santé à la formation des chercheurs en sciences cliniques aux cycles supérieurs (soins infirmiers, santé publique, médecine familiale, etc.)

- Élaborer et évaluer des modèles et des stratégies visant à intégrer les déterminants génétiques de la santé aux lignes directrices thérapeutiques qu'utilisent les professionnels de la santé.
- Favoriser l'élaboration d'une formation (Cert., M.Sc., Ph.D.) en génétique/génomique communautaire pour les étudiants en sciences cliniques.
- Élaborer et proposer une structure pour la formation théorique et la formation en recherche transdisciplinaire qui soit conçue précisément pour les professionnels de la santé qui reçoivent une formation de 2^{e} et 3^{e} cycles.

Collaboration plus étroite entre chercheurs non cliniciens travaillant en génomique et cliniciens spécialistes du phénotypage détaillé

- Sensibiliser les chercheurs non cliniciens à l'importance du phénotypage détaillé pour la recherche en génomique.
- Veiller à ce que les chercheurs cliniciens reçoivent une formation sur la mise au point et l'analyse des techniques et des méthodes de phénotypage aux fins de la recherche en génomique.

Élaboration de modèles innovateurs de complémentarité et de réseautage à l'intention des chaires de recherche du Canada qui s'intéressent à la génétique préventive et à la génomique communautaire ou à la santé rurale

- Faire valoir la mobilité entre les chaires auprès des chercheurs en formation.

- Créer un réseau de formation des chercheurs du domaine avec la participation des chaires du PCRC qui s'intéressent à toutes les dimensions de la génomique communautaire.

Contribution au rôle international du Canada en matière de formation sur la génomique communautaire

- Établir une correspondance avec les objectifs de l'OMS en matière de génétique communautaire.
- Élaborer des outils de formation en recherche qui soient compatibles avec le plan de l'OMS et adaptables aux ressources et aux conditions propres aux différentes régions du monde.
- Compte tenu de tout ce qui précède, établir des partenariats à l'échelle nationale et internationale, entretenir des relations avec les autres instituts et tirer profit des occasions présentées par ECOGENE-21, le réseau transdisciplinaire le plus important de recherche appliquée en génomique communautaire au Canada (www.ecogene21.org).
- Prévoir et mettre sur pied des processus de validation et des stratégies de pollinisation croisée entre ECOGENE-21, l'IG et les autres instituts d'IRSC ou avec des équipes de recherche internationales associant plusieurs collectivités rurales (secteurs de validation géographique) et divers phénotypes et génotypes (secteurs de validation du génotype).
- Favoriser la diffusion de la génétique communautaire et faire concorder les moyens requis pour y parvenir.

Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite

Préparé par : Dr Juliette (" Archie ") Cooper, Université du Manitoba

« Le domaine visé par la santé de l'appareil locomoteur et l'arthrite » comprend :

« - les affections liées aux os, aux articulations, aux muscles, au tissu conjonctif et à la peau telles que l'arthrite, l'ostéoporose, les anomalies faciales, les brûlures, le psoriasis, etc.

- la santé buccale/dentaire - structure et fonctionnement, maladies des tissus de la cavité buccale, neurophysiologie buccofaciale, orthodontie, prothèses » .

(http://www.cihr.ca//institutes/imha/imha_about_institute_f.shtml)

- S'assurer que la définition de « rural » est bien claire et acceptée; par exemple, le caractère urbain de Toronto et de Vancouver ne fait aucun doute, mais qu'en est-il de Corner Brook, de Moose Jaw, de Portage la Prairie et d'Iqaluit? Forment-elles des collectivités urbaines ou rurales? Sans définition suffisamment nette, nous pourrions finir par travailler à contre-courant en ce qui concerne la planification et la prestation des soins de santé.
- Comment élargir et faciliter l'accès des chercheurs aux populations rurales (s'applique à tous ceux qui font de la recherche quantitative, qu'ils travaillent à l'échelle moléculaire et cellulaire, à l'échelle des populations ou à celle du paradigme de la recherche qualitative)?
- Hétérogénéité des populations rurales signifie que les questions relatives à la recherche rurale sont très diverses dans l'ensemble du pays et à l'intérieur des provinces (p. ex., les questions relatives à la santé au sud-ouest de l'Ontario pourraient ne pas correspondre du tout à celles du nord-ouest de l'Ontario).

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Distribution des troubles de l'appareil locomoteur dans les régions rurales au Canada

- Il incombe de connaître cette distribution afin de cibler les efforts de recherche et de concevoir des services de prévention et de soins de santé appropriés.
- Comparer les tendances entre les régions rurales et urbaines.

Disponibilité des services de santé en région rurale au Canada et accès à ces services

- Distribution des soins généraux et des services spécialisés et accès des personnes atteintes d'arthrite et d'autres troubles de l'appareil locomoteur à ces services.

- Détermination des obstacles à la prestation des services de santé (prévention, dépistage, diagnostic, intervention, réadaptation, soins palliatifs).

- Facteurs qui influent sur la disponibilité des soins (primaires, secondaires et tertiaires) de santé de l'appareil locomoteur en région rurale.

- Efficacité et efficience des modèles innovateurs de prestation des soins de santé, en particulier les soins spécialisés et tertiaires dispensés aux gens qui vivent en région insuffisamment peuplée pour soutenir des spécialistes à plein temps – (p. ex., partenariats avec les soins primaires, d'autres professionnels de la santé ou des cliniques itinérantes).

- Élaboration de modèles innovateurs de prestation des soins de santé, en particulier les soins spécialisés dispensés aux gens qui vivent en région insuffisamment peuplée pour soutenir des spécialistes à plein temps.

- Examen des questions relatives au maintien en place et au perfectionnement professionnel des fournisseurs de services de santé.

Attitudes et croyances

- Examen des questions relatives à l'admissibilité aux soins et aux attitudes à l'égard des soins. Comment les attitudes des milieux ruraux face à la santé influent-elles sur l'issue des traitements?

- Examen des attitudes des populations rurales à l'égard des soins à domicile par opposition aux soins en établissement.

Détermination des facteurs de risque propres aux populations rurales du Canada à l'égard des troubles de l'appareil locomoteur

- Facteurs influant sur le fonctionnement, l'incapacité et la santé (définitions CIDIH-2) des Canadiens en région rurale.

- Déterminants environnementaux de la santé et de l'incapacité à l'égard de la santé de l'appareil locomoteur, de l'arthrite, de la peau et de la dentition.

Technologie

- Examen de la capacité de la technologie à influencer la morbidité due aux troubles de l'appareil locomoteur chez les populations rurales.

- Détermination de l'accès au matériel nécessaire aux traitements.

Soutien

- Examen de la participation de la famille et des interventions de soutien.

- Examen du soutien aux soignants (famille).

- Groupes de soutien aux patients et façons d'animer les réunions (p. ex., le PIPA).

Institut des maladies infectieuses et immunitaires

Préparé par : Dr Noni MacDonald, Université Dalhousie

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Salubrité de l'eau et des aliments

- Salubrité de l'eau et des aliments, en accordant une importance particulière à la contamination agricole et environnementale, par exemple *E. Coli* 0157, la toxoplasmose, la cryptosporidiose et la lambliase.

La santé rurale et l'environnement

- Impact sur la santé rurale de la présence de toxines et d'agents pathogènes dans l'environnement, y compris l'exposition aux bactéries devenues multirésistantes des suites de l'utilisation d'antibiotiques en agriculture.

MTS, VIH et sida

- Prévention, diagnostic et traitement en milieu rural tout en garantissant la confidentialité, mais en maintenant l'accès à des programmes de qualité.

Hépatites

- Prévention, diagnostic et traitement en milieu rural tout en garantissant la confidentialité, mais en maintenant l'accès à des programmes de qualité.

Allergies et asthme

- Étude des répercussions des facteurs environnementaux et de la présence d'agents infectieux sur la survenue de l'asthme et des allergies.

Rage

- Prévention et intervention visant à réduire le risque en région rurale.

Institut de la santé des Autochtones

Préparé par : Bronwyn Shoush, gouvernement de l'Alberta

Questions relatives à la recherche en santé rurale

A. Questions générales

- Encourager les initiatives communautaires en matière de santé qui confèrent aux collectivités des moyens et renforcent leur capacité, de manière à ce qu'elles puissent entreprendre des recherches.
- Déterminer l'état de santé des enfants, des jeunes, des hommes, des femmes et des gens âgés autochtones et dégager les déterminants de la santé qui leur sont propres.
- Détecter les lacunes sur le plan de la recherche en faisant une grande place aux suggestions de la collectivité autochtone.
- Veiller à ce que la recherche portant sur les collectivités rurales autochtones soit transformatrice, à ce qu'elle s'applique à la collectivité et à ce que sa diffusion porte fruit.
- Étudier les aspects positifs de la santé et du mode de vie rural des Autochtones.
- Dégager d'autres stratégies de prestation des services, consistant par exemple à compléter la médecine cosmopolite par la médecine autochtone traditionnelle et à accroître le soutien technologique au moyen de la télémédecine.
- Étudier les avantages de la pratique de la médecine traditionnelle dans les collectivités rurales autochtones.

B. Questions précises

Santé environnementale

- Étudier les effets de la pollution environnementale sur le régime alimentaire, la nourriture traditionnelle, l'eau potable, le lait maternel, etc. Étudier les effets de l'environnement physique (les systèmes d'égouts et le logement) et social sur la santé des Autochtones vivant en milieu rural.

Santé de la mère et grossesse

- Initiatives de type « Bon début » (Healthy Start) mises eu œuvre en milieu rural au Canada. Travaux de recherche se concentrant sur les soins à l'enfant à naître et les questions liées à la santé de la mère, comme l'alimentation, la toxicomanie et l'accès aux services de santé et de soutien.

Santé mentale et services aux toxicomanes

- Étudier les obstacles aux services de santé mentale auxquels font face les Autochtones vivant en milieu rural.

Comportements compulsifs

- Étudier les mesures qui peuvent être prises pour prévenir les comportements compulsifs suivants : la consommation de drogues, l'abus de l'alcool et des médicaments et le jeu.

Blessures

- Étudier les mesures préventives qui pourraient réduire l'incidence des blessures accidentelles ou intentionnelles.

Méthode de dépistage

- Évaluer l'accès qu'ont les Autochtones vivant en milieu rural à un large éventail de mesures de dépistage visant notamment : le cancer du sein, le SAF, le cancer colorectal, le cancer de la prostate, le diabète et les incapacités.

Santé des poumons

- Faire des recherches dans le but de réduire l'incidence de la tuberculose et des infections des voies respiratoires. Initiatives de lutte contre le tabagisme qui découragent l'usage non traditionnel du tabac.

Exercice et alimentation

- L'éducation en matière de nutrition est nécessaire pour réduire la proportion des gens obèses et détourner les gens du régime alimentaire occidental de faible valeur mais riche en gras et en sucre. Il est nécessaire d'étudier les bienfaits de l'activité physique et les mesures qui encouragent les Autochtones vivant en milieu rural à faire de l'exercice.

Santé des jeunes

- Faire des recherches préventives sur les comportements à risque des jeunes tels que la consommation de drogues et l'abus d'alcool, le comportement sexuel à risque menant à la grossesse chez les adolescentes et aux ITS, les comportements imprudents menant à des accidents (p. ex., provoqués par la vitesse, le refus de porter la ceinture et la consommation d'alcool au volant d'une voiture ou d'une embarcation et le refus de porter le VFI).

Institut des appareils circulatoire et respiratoire

Préparé par : Dr Yvon Cormier, Université Laval

Voici quelques questions relatives à la recherche en santé qui intéressent IRSC : les milieux de travail (quantifier, comprendre, prévenir et traiter les maladies et les risques professionnels en région rurale); la prestation des soins (il faut élaborer de nouveaux modes de prestation des services de santé pour rejoindre les populations éloignées, puis évaluer et appliquer ces modes de prestation); la formation de personnel dans le domaine de la recherche et de la prestation des soins en région rurale.

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Deux éléments distinguent la population rurale des citadins : les milieux de travail et les distances. Les centres urbains comptent des gens pauvres et des personnes âgées, entre autres, au même titre que les régions rurales. Les problèmes urbains ont tous déjà été cernés et étudiés, ils sont maintenant connus du public, ils ont fait l'objet de mesures correctives, etc., alors que les problèmes propres aux régions rurales ont été, jusqu'à ce jour, essentiellement négligés par les décideurs. Il est temps de combler ce retard.

Milieux de travail

- Les milieux de travail ruraux traditionnels (liés à l'agriculture, à la pêche et à la transformation du poisson, aux mines, au forage, à la transformation des minéraux et du pétrole, à la foresterie, y compris les scieries et les usines de papier, à l'emballage de la tourbe, etc.) présentent des dangers précis pour l'appareil circulatoire et, surtout, pour l'appareil respiratoire. Les lieux de travail sont non seulement propices aux accidents (l'agriculture est l'industrie qui présente le plus grand risque), mais ils sont souvent contaminés par les vapeurs et les gaz toxiques, les produits chimiques, la poussière organique, les endotoxines, les bactéries, les champignons, les allergènes, la poussière inorganique, les minéraux pro-fibrotiques et cancérogènes, etc. Respirer l'air de ces milieux de travail augmente le risque de contracter une profusion de maladies, y compris l'obstruction des voies aériennes et l'hyperréactivité (l'asthme et la bronchite chronique), les maladies pulmonaires interstitielles (l'alvéolite et la fibrose), les cancers et peut-être des maladies cardiovasculaires. Nous savons que l'exposition à la poussière organique entraîne une réaction inflammatoire systémique; l'inflammation chronique est maintenant considérée comme un facteur de risque de maladie cardiovasculaire. D'autres questions importantes à propos des effets sur la santé de la vie à proximité de grandes installations d'élevage d'animaux, d'élévateurs à grains et d'usines de pâtes et papiers demeurent sans réponse.

Distance géographique

- La distance est le deuxième caractère propre aux régions rurales. Il apparaît clairement que les interventions rapides et appropriées réduisent le taux de mortalité et les séquelles à long

terme des accidents cardiocirculatoires et respiratoires aigus, tels que les crises cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, l'asthme et les traumatismes crâniens ou thoraciques. Le manque de ressources médicales adéquates à proximité, notamment en région rurale éloignée, constitue donc un problème pour la plupart des habitants des régions rurales. Il est évident que les petites collectivités rurales ne disposeront jamais de l'expertise médicale et chirurgicale qui leur permettrait d'offrir les mêmes soins immédiats qu'en région urbaine.

Obésité et tension artérielle

- Certaines données portent à croire que les populations rurales souffrent davantage d'obésité et d'hypertension artérielle que les citadins; dans ce cas, ces affections pourraient avoir une incidence importante en tant que facteurs de risque de maladie cardiovasculaire.

Institut du cancer

Préparé par : Dr Sharon Buehler, Université Memorial

La prévention de la souffrance, l'accès équitable aux soins et les services de santé sont les trois plus grandes priorités de l'Institut du cancer.

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Disponibilité et accès aux services pour les Canadiens des régions rurales

- Disponibilité et accès en ce qui concerne :
  a) la prévention – éducation et dépistage;
  b) le traitement;
  c) les services de soutien visant à prévenir la souffrance chez les patients et les familles, de l'étape précédant le diagnostic jusqu'aux soins palliatifs.
- La rentabilité est une question importante; il est peu probable que nous ayons les moyens d'offrir les mêmes services et programmes de prévention et de traitement du cancer en région rurale que dans les grands centres urbains.
- Quelles stratégies, comme la télémédecine et les centres ruraux de chimiothérapie, pouvons-nous élaborer en vue de fournir un accès équitable?

Communication

(Les questions de communication chevauchent visiblement les questions d'accès)

- Communication élémentaire de l'information – inclut la difficulté à enquêter sur les grappes de cas de cancer et à en donner une interprétation.
- Communication entre le patient et le professionnel de la santé.
- Communication au public à propos de la recherche sur le cancer.
- Comment les cancéreux et ceux qui sont à risque dans les régions rurales accèdent-ils à l'information sur la prévention, au dépistage et aux occasions de participer à des essais randomisés, de choisir un traitement, de bénéficier de services de soutien et de recevoir des soins palliatifs?

Instituts des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies

Préparé par : Dr Stan Kutcher, Université Dalhousie et
Dr Marlene Reimer, Université de Calgary

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Données de référence

- Les données sur la santé et les maladies mentales doivent englober les régions rurales – suffisamment pour permettre l'analyse nécessaire des sous-populations (p. ex., les jeunes).
- Il est nécessaire de savoir ce que les populations rurales COMPRENNENT de la santé et des maladies mentales (afin de concevoir le matériel promotionnel et didactique approprié).
- Examen de la structure de la famille et de son rôle de soutien auprès des membres souffrant d'une maladie mentale.
- Il faut procéder à l'inventaire des services disponibles afin d'évaluer de façon éclairée les disparités régionales en milieu rural.

Efficacité

- Il convient d'évaluer l'ensemble des interventions et des modèles de services en région rurale ainsi qu'en région urbaine – il faut donc inclure les régions rurales aux sites de tous les projets de recherches cliniques et appuyer les modèles de démonstration qui s'y rapportent.

Nouveaux modes de prestation

- Étudier les modes de prestation les plus efficaces et les plus viables sur le plan économique, par exemple le recours à des infirmières cliniciennes, la télémédecine, les soins dispensés à l'école, le partage des soins et l'intégration de la santé et des maladies mentales aux soins de santé élémentaires.

Éducation

- Étudier les meilleures méthodes d'enseignement dans le domaine de la santé et des maladies mentales à l'intention des professionnels de la santé en région rurale.

Recrutement, maintien en place et formation

- Élaborer des stratégies afin de recruter et de maintenir en place les professionnels de la santé mentale et de développer les compétences requises en matière de santé et de maladies mentales chez les professionnels de la santé en milieu rural ou les autres.

Recherche scientifique fondamentale

- Facteurs environnementaux qui présentent un risque réel ou potentiel de maladie.
- Des données épidémiologiques probantes portent à croire que le risque de maladies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques augmente dans certaines régions urbaines (p. ex., elles permettent d'établir des liens avec les toxines, l'eau de puits et les conditions du sol).
- Les périodes d'ensoleillement réduites en région nordique aggravent les troubles d'humeur et du rythme circadien.
- Il faut faire des recherches épidémiologiques relatives à la prévalence et aux stratégies d'interventions selon le niveau de population.
- Effets de l'exposition à des températures extrêmes, à l'altitude, etc.

Recherche clinique

- Recherche menant à la diminution de la discrimination et de la stigmatisation que subissent les gens souffrant de troubles neurologiques (p. ex., l'épilepsie, les traumatismes crâniens, l'autisme, la maladie de Parkinson) et mentaux (la schizophrénie, le trouble bipolaire et la dépression), de toxicomanies (l'alcoolisme et la consommation de drogues), de troubles sensoriels (la surdité) et du sommeil (la somnolence excessive le jour) – une grande priorité de l'INSMT. La façon de traiter la stigmatisation et la discrimination associées à ces troubles présente un défi unique en région rurale et éloignée.
- Traitement de la douleur chronique dans les services d'urgence en milieu rural.
- Comparaison et perfectionnement des stratégies d'intervention rurales par opposition aux stratégies urbaines (p. ex., la thérapie de groupe et le traitement de la toxicomanie).
- Lacunes dans le diagnostic et le traitement externe d'un premier épisode de maladie neurologique ou mentale et de la toxicomanie, des troubles du sommeil, etc.

Services de santé

- Accès, acceptabilité et respect des services de santé mentale, y compris les problèmes tels que le manque d'anonymat, la stigmatisation, les croyances et la marginalisation.
- Prestation de services spécialisés de longue durée aux patients devant suivre une longue convalescence et qui présentent des besoins complexes (p. ex., un traumatisme crânien sévère, l'autisme, la schizophrénie et le diagnostic mixte).
- Passage des soins de santé en milieu urbain aux soins en milieu rural (p. ex., l'impact sur les familles ne pouvant pas profiter d'un enseignement ou des services de soutien disponibles exclusivement dans les grands centres urbains et la réadaptation à vie à la suite d'un traumatisme médullaire dans une région mal desservie).
- Recrutement et maintien en place des spécialistes dans les petits centres urbains (p. ex., les neurochirurgiens et les psychiatres) ainsi que dans les régions rurales (p. ex., les travailleurs en santé mentale).

Questions socioculturelles relatives à la santé de la population

- Prévention et traitement de la toxicomanie, visant en particulier la réduction du tabagisme, qui semble plus répandu en région rurale.
- Prévention des blessures – la sécurité dans les fermes, les pêcheries et l'exploitation forestière, les accidents de voiture ou de véhicule récréatif, les noyades, etc.
- Attitudes à l'égard de la sécurité et des substances entraînant la dépendance.

Institut de la santé des femmes et des hommes

Préparé par : Dr Barbara Neis, Université Memorial

Le sexe est un déterminant de la santé reconnu. Trop souvent, la recherche en santé ne tient pas compte des sexes, d'où un ensemble de lacunes et de problèmes dans le corpus des recherches actuelles. Et là où la recherche a abordé la différence entre les sexes, elle l'a trop souvent traitée comme un déterminant de la santé équivalent aux autres alors qu'en fait, c'est un déterminant qualitativement différent en ce sens que chacun des autres déterminants varie lui-même selon le sexe.

- Il y a ainsi une division du travail d'après le sexe en milieu de travail, à la maison et dans la collectivité qui ne produit pas les mêmes risques et bienfaits pour la santé, que le travail soit rémunéré ou non. Par exemple, les hommes en région rurale sont plus susceptibles d'avoir des problèmes respiratoires reliés à l'exploitation minière alors que les femmes s'exposent davantage à l'asthme professionnel en réaction aux coquillages et aux crustacés.

- Il y a ainsi des différences biologiques entre la femme et l'homme qui, lorsqu'elles sont liées à des contextes socio-politiques déterminés par le sexe, indiquent un besoin de recherches en génétique et sur la santé de la reproduction qui tiennent compte du sexe.

- La sexualité s'exprime de différentes façons chez les hommes et les femmes, qu'il s'agisse d'hétérosexualité, d'homosexualité, de bisexualité ou de transsexualité. La recherche sur la sexualité et les maladies transmises sexuellement en région rurale doit rendre compte de ces réalités.

- L'environnement social et physique des hommes et des femmes diffère quelque peu, tout comme la participation et l'accès des femmes et des hommes au soutien social. En conséquence, les questions et l'expérience relatives à la santé peuvent différer chez les jeunes hommes et les jeunes femmes, comme chez les hommes et les femmes âgés autochtones.

- La nature et l'importance de l'interaction avec les services de santé et la correspondance entre les besoins et les services peuvent varier selon le sexe, au même titre que la participation et l'accès à la nutrition et l'activité physique, les tendances dans l'abus de drogues et les toxicomanies et la responsabilité des soins non structurés.

- Dans le même ordre d'idées, la recherche sur les déterminants de la santé assimile parfois les familles et les collectivités à des « paradis au milieu d'un monde sans pitié » [trad.] à défaut d'enquêter sur la réelle nature des relations familiales et communautaires, en particulier dans le contexte historique, social, économique et politique (Love et coll., 1997).

L'analyse fondée sur une comparaison entre les sexes est un élément essentiel de la compréhension de la relation entre ruralité et santé. Bien exécutée, une telle analyse permet de reconnaître la diversité des groupes d'hommes et de femmes en milieu rural (c.-à-d. qu'ils soient jeunes ou âgés, bien nantis ou défavorisés, Autochtones ou non, souffrant d'une incapacité ou non), que les déterminants de la santé peuvent toucher de façon différente (Santé Canada,

2000). Elle intègre les dimensions biologique, environnementale, psychologique, culturelle et socio-économique de l'appartenance à un sexe.

Une méthode fondée sur une comparaison entre les sexes nous rappelle que la santé présente plusieurs dimensions et des aspects physiques, psychologiques et sociaux. Elle nous met en garde contre le fait que les gens définissent la santé de bien des façons et que les hommes et les femmes peuvent concevoir différemment la santé et les risques pour la santé (Davidson et coll., 1997 : 9). L'analyse qui tient compte du sexe permet de dégager rapidement et d'évaluer les différents impacts des politiques, des programmes, des lois, du développement communautaire et industriel et des modifications du milieu sur les femmes et les hommes. Elle permet de reconnaître l'indissociable relation entre les politiques et le contexte social de la vie des femmes et des hommes et la relation entre les questions sociales et économiques. Elle nous rappelle que les femmes font souvent face à des contraintes institutionnalisées qui engendrent et perpétuent les inégalités relatives au sexe, au statut, à la classe sociale et à l'âge.

Questions relatives à la recherche en santé rurale

Inégalités entre les sexes et santé en région rurale

Des femmes de tout âge, des femmes pauvres, autochtones ou non et des femmes souffrant d'une incapacité vivant en région rurale peuvent former des groupes particulièrement vulnérables. La situation s'explique entre autres par l'histoire du développement de l'économie dans ces régions, économie axée sur le rôle de gagne-pain attribué à l'homme, et par les relations coloniales fondées sur le rôle prédominant de l'homme dans les collectivités autochtones et rurales. Les programmes de développement économique et les programmes de développement social et régional se sont articulés autour du discours selon lequel l'emploi à plein temps des chefs de famille par l'industrie de la forêt, de la pêche, de l'extraction minière et de l'agriculture formait la base économique dans laquelle des générations de Canadiens des régions rurales ont grandi (Osberg, Wien et Grude, 1995 : 1). Par conséquent, le revenu et les options d'emploi des femmes en âge de travailler se sont souvent avérés plus limités, et les risques pour la santé au travail, différents de ceux des hommes en âge de travailler. Le travail rémunéré et non rémunéré des femmes a toujours joué un rôle central dans le soutien aux ménages et aux collectivités rurales. Parce qu'en moyenne les femmes touchent un revenu inférieur, vivent plus longtemps que les hommes, mais tendent à contracter des maladies chroniques plus facilement, et parce qu'elles ont la responsabilité des soins, la vie et la santé des travailleuses sont peut-être frappées différemment par la mauvaise conception et la diminution des services de santé et des services sociaux, la migration vers les villes, la dégradation des ressources et l'évolution des débouchés pour les produits et services des industries rurales. De surcroît, les femmes ont été sous-représentées dans de nombreux organes de décision (les gouvernements, les syndicats et les directions d'entreprise) en région rurale et, à titre d'employées saisonnières, plus durement touchées par les récentes modifications apportées au règlement sur l'assurance-emploi (MacDonald, 1998).

Accès et équité chez les populations marginalisées

- L'éducation est un déterminant de la santé. La recherche doit étudier les tendances selon le sexe en matière d'accès à l'éducation et à la formation, la pertinence de la formation dispensée en région rurale et les débouchés pour les femmes et les hommes.

- Il convient d'examiner, dans le cadre des recherches, les différences entre les sexes en matière d'accès aux ressources naturelles en région rurale, les répercussions de l'accès inégal sur la santé des femmes et des hommes et les stratégies de réduction des inégalités.

- Nous devons nous faire une idée plus précise de la façon dont les processus de réforme des soins de santé et de privatisation dans les régions rurales et dans les provinces à prédominance rurale se comparent avec les autres provinces. La recherche devrait étudier les hypothèses fondées sur le sexe qui alimentent ces processus ainsi que leurs incidences selon le sexe.

- Il nous appartient de mieux connaître les structures d'autorité au sein des systèmes de santé provinciaux, y compris leur façon d'aborder les différences liées au sexe.

- Étant donné la participation différente des femmes et des hommes aux activités de bienfaisance et au bénévolat, il convient de mener une analyse fondée sur une comparaison homme-femme des incidences possibles de la privatisation sur le secteur des activités de bienfaisance et du bénévolat en région rurale.

- Vu le soutien historique du mouvement féministe en faveur d'établissements de santé plus responsables et davantage centrés sur les soins préventifs, nous devons mieux comprendre pourquoi la réforme et la restructuration à cet égard semblent avoir rendu les femmes vulnérables.

- Il incombe de poursuivre les recherches à propos des différents impacts de la privatisation des soins de santé sur les femmes de tout âge, les femmes autochtones, les femmes souffrant d'une incapacité et les lesbiennes en région rurale et urbaine.

- Nous devons consulter et mieux analyser les données, séparées selon le sexe, sur l'utilisation des services de santé, les travaux ménagers, la rémunération au salaire minimum, la satisfaction à l'égard des services de santé, la responsabilité des soins non rémunérés, etc. en région rurale et urbaine.

- Il faut poursuivre les recherches à propos de l'incidence des modifications aux programmes d'indemnisation des accidentés du travail sur l'accès des travailleuses et des travailleurs à l'indemnisation et aux services de réadaptation en région rurale et urbaine. Il convient également de poursuivre les travaux sur les différences entre travailleurs syndiqués et non syndiqués et le travail à temps partiel/saisonnier et le travail à plein temps.

- Il faut poursuivre les recherches à propos de l'incidence des coûts de transport assumés par les utilisateurs des services de santé en milieu rural (hommes et femmes) sur la liberté d'accès aux services, de même que les recherches à propos des conséquences de ces coûts et autres coûts liés aux soins de santé sur la capacité des ménages à faire face à leurs autres engagements financiers.

- Il faut poursuivre les recherches à propos de la dimension homme-femme de la migration vers les villes et du lien entre cette dimension et la capacité des services de santé de répondre aux besoins existants.

- Nous devons mieux savoir qui (femme, homme, en région rurale, en région urbaine, etc.) reçoit des soins rémunérés et non rémunérés à domicile et comment ces prestataires se comparent aux prestataires de soins de longue durée.

- Nous devons déterminer qui de l'homme ou de la femme fournit les soins à domicile rémunérés et non rémunérés et analyser de quelle façon cette charge peut affecter la santé et

le bien-être des soignants. Nous devons en savoir plus sur la façon dont ceux qui ont besoin de soins à domicile sans y avoir accès se débrouillent et les conséquences de la situation sur leur santé.

- Nous devons effectuer d'autres recherches sur la façon dont le TCSPS, la privatisation des soins de santé ainsi que la restructuration d'autres domaines de la politique sociale, notamment les modifications de l'assurance-emploi et des programmes d'éducation postsecondaire, interagissent et influent sur la santé des femmes et des hommes et sur leur accès aux services de santé. Par exemple, la recherche actuelle a établi un lien entre le TCSPS et les coupures au financement public de la garde d'enfants au Canada, et l'érosion des normes nationales en matière de prestations d'aide sociale[1]. Les services de garde deviennent moins accessibles, de moins bonne qualité et plus dispendieux[2]; quel effet cette situation a-t-elle eu sur la participation des femmes au travail rémunéré, sur la restructuration du système de santé et sur les femmes elles-mêmes?

Le sexe et la santé au cours d'une vie

- Il est nécessaire de poursuivre les recherches afin d'étudier les conditions de préparation à la retraite des femmes et des hommes vivant en région rurale et leur adaptation à la retraite.

- Le logement est un déterminant de la santé. Les femmes et les hommes ne perçoivent pas le logement et l'entretien ménager de la même façon. L'écart de l'espérance de vie et de l'évolution de l'état de santé des femmes et des hommes et la proportion grandissante des familles monoparentales (en grande partie dirigées par une femme) au Canada rendent nécessaire l'examen de la relation entre le logement et la santé chez les femmes et les hommes en région rurale.

Le sexe et l'environnement

- Il faut mener des recherches supplémentaires afin d'en apprendre davantage sur les risques professionnels que courent les travailleurs et les femmes entrant dans un milieu de travail à majorité masculine typique des industries rurales comme la pêche, l'agriculture, l'exploitation minière et l'industrie du pétrole.

- Aucune des recherches actuelles sur les maladies professionnelles associées à l'industrie minière n'a fait appel à une analyse fondée sur une comparaison homme-femme. À mesure que le pourcentage des femmes qui travaillent dans ce domaine augmentera, il deviendra à la fois possible et indispensable de mener de telles analyses, mais elles exigeront peut-être des recherches à l'échelle nationale ou internationale.

- Très peu de travaux de recherche ont été entrepris sur l'incidence de l'exploitation minière sur la santé des membres des collectivités minières qui ne travaillent pas dans la mine et sur la santé des collectivités en général.

Notes :

[1] Katherine Scott, Les femmes et la TCSPS : profil des femmes à l'assistance sociale en 1994 (Ottawa : Condition féminine Canada,1998).

[2] Susan Prentice, « Less, Worse and More Expensive: Childcare in an Era of Deficit Reduction », Journal of Canadian Studies 34, 2 (1999) 137-158; Gillian Doherty, Martha Friendly et Mab Oloman, Le soutien aux femmes, le travail des femmes et la garde d'enfants à l'ère de la réduction du déficit, du transfert des responsabilités, de la réduction de la taille de l'État et de la déréglementation (Ottawa : Condition féminine Canada, 1998).